ALS

Amyotrofisk
Lateral Sklerose

Viden om og erfaringer med
en helt særlig sygdom

Olivia
Danmark

Det tager gennemsnitligt 13-16 måneder at stille en ALS-diagnose

Indhold

Indledning 4
Indledning ved Kristian Emborg, adm. direktør i Olivia Danmark.

Hvad er ALS? 6
Få en hurtig og overskuelig introduktion til ALS med fokus på symptomer, diagnose og komplikationer.

Faser i et ALS-forløb 10
Læs om, hvilke faser ALS-ramte gennemgår, og hvad man skal være opmærksom på i de forskellige faser af sygdommen.

At leve med ALS 14
Allen Appannas beretning om at leve som ALS-ramt uden evnen til at tale. Han fortæller om sit liv med hjælpere og om hvorfor han fik respirator.

Tidlig hjælp til kommunikationen. 16
Talepædagog Ragnhild Engen og ergoterapeut Hanne Bech fortæller om hjælpemidler til kommunikation og om vigtigheden af en tidlig indsats med kommunikationshjælp.

Hold fast i en normal hverdag 20
Karen Jensens beretning om at være pårørende til den ALS-ramte Arne Jensen.

Den palliative indsats 22
Bliv klogere på, hvorfor den palliative indsats er vigtig. Overlæge og ALS-ekspert Ole Gredal fortæller om det palliative arbejde på RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Erfaring fra Faaborg-Midtfyn Kommune 24
Læs om sundheds- og handicapchef Sten Dokkedahls erfaringer med borgere med ALS i kommunen.

Tal med hinanden. 26
Læs om, hvordan Eva Jørgensen og hendes mand håndterede ALS i et kort og intenst sygdomsforløb.

ALS-hjælperens rolle 28
Læs om, hvad der er vigtigt at lægge vægt på, og hvad skal man være opmærksom på, når der skal ansættes handicaphjælpere, og hvilken rolle de skal spille i hjemmet.

At være pårørende 30
Læs Hanne Mikkelsen og Jesper Grams historie om at være pårørende til en ALS-ramt.

Stil spørgsmål – det letter 32
Få en liste med gode og opklarende spørgsmål, man kan stille til ALS-ramte og pårørende, så man kommer hele vejen rundt.

Vigtige kontakter 34
Ved du, hvem du skal ringe til? Få hurtigt overblik over de vigtigste kontaktpersoner.

Anbefalet materiale om ALS 36
Der findes masser af spændende og oplysende materiale om ALS. Find de vigtigste titler her.

Tak til bidragsyderne 38

Der er 46 sygdomme, hvis symptomer ligner ALS

Indledning

For de fleste, der kommer i berøring med Amyotrofisk Lateral Sklerose, også kaldet ALS, gør sygdommen et stort indtryk. Uanset om man som patient, pårørende eller professionel kommer i kontakt med ALS, er det en sygdom ud over det sædvanlige, fordi den påvirker alle aspekter af livet: helbred, førlighed, evnen til at kommunikere og psykiske, sociale og økonomiske forhold. I 2012 dedikerede vi hos Olivia Danmark et år til ALS. Med blandt andet en konference og foredrag satte vi ekstra meget fokus på sygdommen, og denne bog er en samling af årets viden og erfaringer.

Med kun 350 tilfælde herhjemme er det de færreste, der er stødt på sygdommen. Hos Olivia Danmark har vi, siden vi startede, haft ALS-brugere tilknyttet. Det har altid været noget helt særligt at hjælpe disse brugere, fordi der ikke findes en helbredende behandling, og sygdommen er hurtigt progredierende, ofte med et forholdsvist kort sygdomsforløb. Man møder en hel familie i krise. Det betyder, at der skal tages stilling til mange ting på kort tid. Hos os har ALS altid fyldt meget, og derfor synes vi, at det er relevant at sætte fokus på sygdommen, dele viden og udbrede kendskabet.

2012 har været et lærerigt år, blandt andet i forhold til brugernes ønsker. Det er altid den enkelte bruger, der bestemmer, hvad livskvalitet er. Der er aldrig to brugerforløb, der er ens.

Alle patienter er unikke, men erfaringen betyder til gengæld, at man ikke så nemt bliver slået ud af de svære situationer, der opstår undervejs. Sygdommen byder på nogle meget komplekse og svære udfordringer, og vi er blevet klogere på de svære valg, som både ALS-brugere og pårørende står over for.

Vi vil gerne vise modtagerne af denne bog, at der findes masser af viden, men at sygdommen og dens forløb altid er uforudsigelig. Det er vigtigt at være tæt på en ALS-bruger og tale med dem ofte, fordi sygdommen ofte har et uforudsigeligt forløb med akutte forværringer. Derfor er fleksibilitet og hurtighed nøgleord i en relevant støtte. Denne bog er ikke en guide i, hvordan man som sagsbehandler skal agere, men den giver et indblik i sygdommen og bidrager dermed forhåbentlig til, hvordan man bedst gør en oprigtig forskel, når man er involveret i arbejdet med en ALS-bruger.

ALS-bogen er blevet til, fordi de mange generøse bidragsydere har indvilliget i at dele deres erfaringer på hver deres specifikke område. Teksterne anvender forskellige betegnelser for ALS-brugeren. Vi har valgt at bibeholde de forskellige betegnelser for at vise de tilgangsvinkler og fastholde det sprogbrug, som bidragsyderne har brugt. Vi håber, at bogen understreger, at der er meget værdifuld viden på området. Vi lukker ikke bogen her, men fortsætter vores arbejde og håber, at denne bog kan være startskuddet til at samle og dele endnu flere erfaringer. ■

God læselyst

Kristian Emborg
adm. direktør, Olivia Danmark

I Danmark diagnosticeres der ca. 130 nye tilfælde af ALS om året

Hvad er ALS?

Sygdommen ALS hedder officielt Amyotrofisk Lateral Sklerose, men forkortelsen ALS anvendes i daglig tale. ALS rammer hjernecellerne i den forreste del af rygmarven og hjernebarken, der langsomt går til grunde. Hjernecellerne i den forreste del af rygmarven og hjernebarken er de motoriske forhornsceller, der styrer musklernes bevægelser, og ved ALS dør disse celler og erstattes af bindevæv. Det betyder, at en ALS-ramt langsomt mister førligheden i hele kroppen. ALS smitter ikke, men der er en del forskning, der peger på, at visse former for ALS kan være arvelige.

ALS rammer oftere mænd end kvinder

Hyppighed
ALS er en sjælden sygdom, og der findes ingen helbredende behandling. Man ved meget lidt om sygdommen, og hvorfor den opstår, men man ved, at mænd rammes hyppigere end kvinder, og at det som regel er personer mellem 40 og 60 år, der rammes. I Danmark er der ca. 350 tilfælde af ALS, og der opstår ca. 130 nye tilfælde om året.

ALS er jævnt fremadskridende, og alt efter hvor aggressiv sygdommen er, går der gennemsnitligt 2-5 år, fra diagnosen stilles, til patienten dør. En lille procentdel afviger fra prognosen. Enkelte dør allerede inden for 1 år, mens andre lever med sygdommen i 15-20 år.

Diagnose og symptomer
Der findes ingen specifik ALS-test, og diagnosen er ofte vanskelig at stille. Der findes 46 sygdomme med lignende symptomer, og diagnosen er derfor en udelukkelsesdiagnose. Og fordi diagnosen er vanskelig at stille, er en fejldiagnosticering ikke sjælden. Der går gennemsnitligt 13-16 måneder fra første symptom, til diagnosen stilles.

Symptomerne kan være forskellige, men fælles for dem er, at de er hurtigt fremadskridende, og flere og flere af kroppens muskler bliver lammet. Sygdommen viser sig ofte i en eller flere muskelgrupper, som bliver svage, således at det bliver sværere at udføre de handlinger, som vi normalt udfører rutinemæssigt, fx dreje en nøgle i en lås, bære tunge ting eller løfte foden under gang. Talen kan blive utydelig ved træthed, og der kan være tendens til fejlsynkning af mad og væske. Der kan være fine trækninger eller sitren i musklerne, og muskelfylden bliver mindre. Det er sjældent, at sanserne påvirkes, og hjernen er ikke påvirket udover den motoriske del. Intellektet fejler dermed intet hos en ALS-patient. Øjnene er ofte det sidste, der rammes. I sene stadier vil vejrtrækningen blive påvirket, og det er netop den respiratoriske funktionsnedsættelse, der gør sygdommen dødelig.

Der findes endnu ingen helbredende behandling for ALS, men der findes medicin, der kan forhale udviklingen af ALS.

De første symptomer på ALS kan være:

- Færre kræfter i musklerne. Dette starter oftest med nedsat kraft i en hånd eller et ben. Derfor kan problemer med at skrive eller gå typisk være den første gene.
- Besvær med at synke eller tale. Dette skyldes påvirkning af tungen og musklerne i svælg og hals.
- Kramper eller smerter i musklerne.

Man opererer med tre forskellige varianter, der er navngivet ud fra de symptomer, sygdommen starter med. Fælles for de tre kategorier er, at de alle videreudvikler sig til det, man forstår ved klassisk ALS.

PROGRESSIV BULBÆR PARESE (PBP)
Bulbær er et latinsk udtryk for hjernestamme, og betegnelsen anvendes, når sygdommen starter med tale-, tygge- og synkebesvær.

AMYOTROFISK LATERAL SCLEROSE (ALS)
Betegnelsen anvendes, når sygdommen starter med svind af muskulatur (amyotrofi) og spastiske lammelser i arme og/eller ben.

PROGRESSIV MUSKELATROFI (PMA)
Sygdommen starter med muskelsvind uden spasticitet i arme eller ben.

»

Under 10 % af ALS-patienterne
får respirator

Behandling
Der findes endnu ingen helbredende behandling for ALS, men der findes medicin, der kan forhale udviklingen af ALS. Støttende behandling, fysioterapi og hjælpemidler spiller en vigtig rolle for ALS-patienternes hverdag. Det samme gør den palliative pleje, der skal fremme livskvaliteten hos ALS-patienterne.

FTD – Frontotemporal demens
Omkring 15 % af de borgere, som bliver diagnosticeret med ALS, får ligeledes en demenslignende tilstand, der kaldes frontotemporal demens. FTD rammer hjernens pandelapper, og symptomerne ved denne demenstilstand er adfærds- og personlighedsændringer. De hukommelsesmæssige funktioner påvirkes derimod ikke, som man kender det fra fx Alzheimers demens. Ændringerne i personens adfærd kommer snigende og forværres gradvist, og derfor sker det ofte, at ægtefællen eller samleveren først sent i forløbet opdager, at den ALS-ramte har fået FTD. Læs mere om FTD på s. 22.

Manglende sygdomsindsigt
FTD kan gøre ALS-ramte ekstra svære at hjælpe, fordi symptomerne for en person med begyndende FTD kan være en mangelfuld sygdomsindsigt og tab af sociale færdigheder. Det vil sige, at situationsfornemmelse og selvkritik forsvinder, og senere kommer der svigt i reguleringen af egen adfærd.

I Danmark er der ca. 350 tilfælde af ALS, og der opstår ca. 130 nye tilfælde om året.

Den svigtende adfærdsregulering kan fx give sig udslag i manglende tolerance og opfarenhed samt følelsesmæssig affladning, altså manglende interesse for de nære relationer og upåvirkethed, når andre normalt ville blive følelsesmæssigt påvirket. De mest almindelige følelsesmæssige evner, såsom empati, initiativ, realitetssans, overblik og erkendelse forsvinder.

Mange frustrationer
Et forløb hos en borger med både ALS og FTD er således meget anderledes end andre typer af handicap. FTD kan resultere i manglende evne til at tage stilling til behandlingsniveau og beslutninger om den terminale fase. Der opstår meget hurtigere frustrationer hos de pårørende og hjælperne, da de står uforstående over for den ændrede adfærd og ikke ved, hvordan de skal tackle det. Det kræver derfor en stor portion tålmodighed fra hjælpere og pårørende og stor støtte for at tackle denne magtesløshed og frustration, som kan opstå i plejen af den ALS-ramte. ■

ALS rammer hovedsageligt mennesker mellem 40 og 60 år

Et ALS-team består typisk af en neurolog, sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, diætist, socialrådgiver, logopæd og psykolog

Faser i et ALS-forløb

Når man taler om et ALS-sygdomsforløb, kan man i grove træk dele det ind i 6 faser. Faserne kan være med til at indikere, hvilke former for hjælp ALS-borgeren har brug for eller vil få brug for i nærmeste fremtid. Det er dog vigtigt at være sig bevidst, at alle ALS-forløb er forskellige, og at ALS-borgeren nogle gange springer en fase over og andre gange bliver længe i en fase. Det kan derfor være svært at planlægge, men jo bedre man forbereder sig på, hvad der kan ske i et ALS-forløb, jo mindre er risikoen for at komme på bagkant.

Fase 1

De første symptomer og lægekontakt

- Borgeren oplever de første symptomer
- Den praktiserende læge kontaktes, og de første undersøgelser påbegyndes
- Henvisning til neurolog

Fase 2

Udredning og diagnose

- Neurologen kontaktes for udredning
- Patienten gennemgår en række tests, fx blodprøver, elektromyografi, MR-skanninger og muskelbiopsier for at udelukke andre sygdomme
- Diagnosen stilles på baggrund af prøveresultater. På dette tidspunkt er der i gennemsnit gået 13-16 måneder, fra det første symptom viste sig hos den ALS-ramte

Fase 3

Livet med sygdommen – stabiliseringsfasen

- Krisefase, hvor den ALS-ramtes tilstand forværres i månederne umiddelbart efter diagnosen
- Stabil fase, hvor den ALS-ramte lever med sygdommen, og symptomerne gradvist forværres

Når diagnosen er stillet, er det vigtigt, at man er bevidst om, at det kan gå stærkt, og at man måske ikke har normal behandlingstid på ansøgninger om hjælpemidler. Derfor er det altid en god idé at lave en plan for den enkelte borgers forløb, så man så vidt muligt undgår at komme på bagkant.

Husk
Livskvaliteten defineres altid af den enkelte borger. En influenza kan slå borgeren ihjel. Derfor er det er en god idé, at alle omkring en ALS-patient får en influenzavaccine, både hjælpere og pårørende.

Der findes bremsemedicin, der kan sænke hastigheden af sygdommens udvikling. Man skal huske at sikre sig, at borgeren er blevet tilbudt denne.

Vigtige samtaler i fase 3:

Tag stilling til kommunikation
De fleste ALS-ramte får udfordringer med at tale, og derfor er det vigtigt at overveje, hvilke kommunikationshjælpemidler man ønsker. Hjælpemidler skal bestilles, og det er problematisk, hvis de først dukker op, når talen er forsvundet.

Hjælp i hjemmet
Tal med borgeren om hjælp i hjemmet og nødvendigheden heraf. Som sagsbehandler kan det være en god idé at sikre borgeren en åben bevilling, så man kan skrue op for hjælpen, i takt med at sygdommen udvikler sig. Her er det også vigtigt at få talt med de pårørende, så alle ved, hvad det indebærer at få hjælp i hjemmet. I nogle tilfælde er der behov for hjælp 24 timer i døgnet, hvilket betyder, at der vil være fremmede i hjemmet hele tiden.

ALS-team
Borgere med ALS får tilbud om bistand fra ALS-teamets psykolog. Det kan være en god idé løbende at drøfte behovet med borgeren, da tilbuddet ofte gives i starten af sygdomsforløbet, hvor borgeren har svært ved at tage stilling til behov for psykolog og endnu flere personer i hjemmet. ALS-teamet er en stor ressource, fordi det tværfaglige team følger patienten løbende både ved akutte og planlagte indlæggelser, og jo før borgeren får ALS-teamet i spil, jo større er chancen for et godt forløb.

Respiration
Nogle borgere vil ikke høre tale om respiratoriske hjælpemidler i denne fase. Det er dog vigtig at tage stilling til disse ting, før de bliver nødvendige. Det betyder også, at det skal afdækkes, om borgeren ønsker respiratorisk behandling. Som sagsbehandler er det en god idé at tage fat på respirationen så tidligt som muligt.

PEG-sonde
En PEG-sonde er en tynd slange, som er placeret gennem huden på maven direkte ind i mavesækken. Sonden sikrer, at man får nok ernæring og medicin, hvis man ikke selv er i stand til at spise og drikke tilstrækkeligt. Sonden holdes på plads af en lille plade eller en ballon inde i mavesækken og kan skjules under tøjet. Det er vigtigt at gøre borgeren klart, at jo før han eller hun får PEG-sonden, jo bedre bliver forløbet. Forskningen viser, at jo senere i forløbet man får sin PEG-sonde, jo større er risikoen for komplikationer.

Egen læge
Der er mange forskellige fagpersoner involveret i et ALS-forløb. Det anbefales, at borgerens egen læge er så meget med i forløbet som muligt, så borgeren hele tiden har et fast lægefagligt holdepunkt.

Faser i et ALS-forløb (fortsat)

Fase 4

Avanceret sygdom

- ALS-symptomerne er nu så udtalte, at der er behov for hjælpemidler, fx PEG-sonde, kørestol, hjælpemidler til kommunikation, NIV, CPAP og iltbehandling samt personlige hjælpere

Respiration
Hvis de vigtige samtaler er taget i fase 3, er det et spørgsmål om, hvornår borgeren skal påbegynde sin respiratoriske behandling. Dette forløb kan være meget forskelligt. Nogle borgere lever fint med deres respirator og kan leve i mange år med den, men det er vigtigt at gøre sig klart, at det er meget forskelligt, og at ALS kan udvikle sig lynhurtigt.

Fase 5

Meget avanceret sygdom

- Sygdommen er så fremskreden, at vejrtrækningen påvirkes. Den ALS-ramte skal tage beslutningen om at få respirator, en såkaldt tracheostomi, der i bedste fald kan forlænge livet i en årrække. Respiratoren vil gøre den ALS-ramte fuldstændig afhængig af hjælp. Under 10 % vælger at få en respirator.

Uanset om borgeren vælger respirator eller ej, udvikler sygdommen sig stadig. Borgeren vil opleve stigende hjælpebehov, og de svære beslutninger om den sidste tid skal nu træffes.

Det er vigtigt at tale med borgeren om, hvordan vedkommende ønsker, at den sidste tid skal være. Der er mange muligheder for at få hjælp. Det kan være i hjemmet, på hospice eller måske på plejehjem. Husk, at livskvaliteten defineres af borgeren. Derfor er det en god idé at få lavet nogle aftaler med borgeren og de pårørende, inden sygdommen går ind i den terminale fase. Det er ikke sikkert, at det er den enkelte sagsbehandler, der skal tale med borgeren om disse ting, men det kan være en fordel at sikre sig, at borgeren får talt med de rigtige personer i forløbet.

Fase 6

Terminal fase

- Alt efter den ALS-ramtes ønske tilbringes den sidste tid på hospice eller i hjemmet, hvor personalet foretager terminal pleje

Ifølge en undersøgelse lavet af TrygFonden og Palliativt Videncenter i januar 2013 angiver de fleste danskere, nemlig 55 %, at de helst vil opholde sig i eget hjem, hvis de var døende. Det er dog kun 21,9 %, der rent faktisk dør hjemme, mens hele 74,6 % dør på enten hospital eller plejehjem.

At leve med ALS

Af Allen Appanna

Jeg fik diagnosen ALS i sommeren 2002 i en alder af 46 år. Fem måneder senere blev jeg far for første gang. Jeg levede med sygdommen i seks år og fik det gradvist værre og værre. Jeg kunne stadigvæk gå og tale og fungere som et selvstændigt individ.

Man bliver lidt af en tryghedsnarkoman, når ens sikkerhed overlades helt og holdent til andre.

Alt ændrede sig drastisk den 17. marts 2008, da jeg fik en klinisk lungebetændelse og blev akut indlagt. Under min indlæggelse blev jeg fejlmedicineret, hvilket forårsagede et hjertestop. Da jeg vågnede næste eftermiddag, var jeg koblet til en respirator og lå med en slange igennem min mund, drop i næsen og i armen.

Efter en uge blev jeg konfronteret med det valg, jeg altid havde været imod: Enten at skulle trække vejret af egen kraft med risiko for ikke at overleve eller at få en tracheostomi, komme i respirator og overleve.

Respirator

Jeg har altid frygtet at skulle kobles til en respirator, så det ville jeg for alt i verden undgå. Men forsøget med at trække vejret ved egen kraft, mens jeg stadigvæk var fyldt med antibiotika, gik ikke godt. Så jeg var tvunget til at træffe en hurtig beslutning. Jeg var ikke parat til at dø endnu, der var så meget, der skulle ordnes. Jeg anede ikke, hvad det ville sige at komme i respirator, og hvilke konsekvenser det ville få. Til gengæld fandt jeg ud af, at det menneskelige overlevelsesinstinkt er meget stærkt.

4 år senere i 2012 var mit overlevelsesinstinkt bestemt ikke blevet mindre – tværtimod! Jeg var en af de heldige, da jeg har levet længere end gennemsnittet.

Der er sket nogle positive ting, efter jeg kom i respirator, og de mere end kompenserer for de ulemper, det har ført med sig. Derudover har jeg opdaget en indre styrke og indre ro, som jeg ikke vidste, jeg havde.

Det betyder, jeg kan abstrahere fra de fysiske begrænsninger, sygdommen har givet mig. Jeg bruger ikke længere tid på at spørge "hvorfor mig?". Så længe der er ting nok i livet, der giver mening, er viljen til at leve stærkere end noget andet: Jeg har mødt kvinden i mit liv, og vi blev gift for snart tre år siden. Jeg har fået lov til at være en del af min datters liv, selvom hun bor i Frankrig. Hun er 9 år og helt fantastisk. For første gang i mit liv har jeg fået en hund, Frida. Hun er vores hjertebarn.

Hvad gør sygdommen ved mig?

Der er ingen grund til at remse alle de ting op, som jeg ikke kan. Så her er de ting, jeg stadigvæk kan. I skrivende stund kan jeg fortsat bruge mine hænder, hvilket betyder, at jeg kan kommunikere med omverdenen via pc og snakke vha. et taleprogram. Derudover har jeg lavet mit eget tegnsprog, som bruges til at kommunikere med mine hjælpere, når jeg ikke er i nærheden af computeren.

Jeg er ved mine fulde fem og har alle mine sanser i behold på nær lugtesansen, som stort set ikke virker mere pga. brug af respiratoren, da luften ikke indåndes igennem næsen. Jeg har også nogle mindre gener: Mine øjne løber i vand og klør, og min næse løber også meget. Derudover har jeg overproduktion af mundvand, som jeg ikke selv kan synke, men som skal suges væk. Jeg får også sekret og slim i hals og lunger, som skal suges op, da jeg ikke selv kan hoste det op.

Eftersom jeg ikke selv kan klare ovennævnte, er jeg nødt til at bede om at få det gjort.

Der er meget andet, jeg også skal have hjælp til, bl.a. vask, tandbørstning, barbering, bad, bækken i sengen, kolbe og sondeernæring, blot for at nævne de vigtigste.

Intellektet i behold

At kunne tænke selv kan nogle gange være en ulempe. Når min rationelle og logiske hjerne ikke kan forstå, at noget, der er så indlysende for mig, ikke er det for andre.

Sådan en situation opstår typisk, når andre ikke kan aflæse mine tegn. Jeg har omkring ti eller femten tegn, jeg bruger, når jeg ikke har min computer. Selv synes jeg, de er meget tydelige og ligetil. Men det er de åbenbart ikke altid, og det kan give anledning til frustrationer først hos mig og derefter hos hjælperen.

Der er sket nogle positive ting, efter jeg kom i respirator, og de mere end kompenserer for de ulemper, det har ført med sig.

Jeg forsøger at være tålmodig og opføre mig roligt. Men jeg er et menneske på lige fod med alle andre, og kan ikke altid mestre mine frustrationer. Det kræver en god portion selvbeherskelse. Det er ikke noget, jeg altid har haft, men er noget, jeg er blevet nødt til at lære. Det er i øvrigt meget svært at hidse sig op, når stemmen på pc'ens taleprogram forbliver i samme toneleje og slet ikke registrerer, hvor vred jeg end måtte være.

Så enhver hed diskussion afdramatiseres rimeligt hurtigt, når den ene part er passiv. Det har både min kone og jeg fundet ud af, så den type diskussioner opstår sjældent.

Detaljerne er vigtige

Udadtil har jeg for længst vænnet mig til, at jeg skal have hjælp til alt. Men afmagten medfører en indre kamp af store dimensioner. Det er hårdt at skulle leve med en krop, som på mange måder rent praktisk ikke er ret meget værd.

Min måde at overvinde denne indre kamp, kan spores direkte til mine daglige rutiner. Rutiner, som vi, efter utallige afprøvninger igennem de sidste mange år, har fundet frem til. Rutinerne i sig selv er ikke noget særligt, men detaljerne omkring dem er vigtige og skal gennemføres i den helt rigtige rækkefølge og på den rigtige måde.

Det betyder, at jeg kan koble hjernen fra og separere sindet fra kroppen, så jeg ikke mærker de fysiske ting. Ændres der til gengæld på rækkefølgen, måden rutinerne udføres på, eller glemmes der en detalje, medfører det en følelse af forvirring og i nogle tilfælde utryghed.

Man bliver lidt af en tryghedsnarkoman, når ens sikkerhed overlades helt og holdent til andre. Og overraskelser er bestemt ikke tryghedens følgesvend. Derfor gør vi meget ud af at oplære mine hjælpere, så rutinerne tilpasses lige præcis mig. Ja, kald mig bare pernitten, men det er den eneste excentricitet, jeg synes, jeg har krav på.

Allen døde den 21. december 2012, og hans historie er bragt med tilladelse fra hans efterladte. ■

Man ved ikke, hvad der forårsager ALS

Tidlig hjælp til kommunikationen

- Center for Rehabilitering og Specialrådgivning

Ergoterapeut Hanne Bech og talepædagog Ragnhild Engen har begge mange års erfaring med ALS. De to har samarbejdet i fem år på Center for Rehabilitering og Specialrådgivning, i daglig tale kaldet CRS, der er en del af Center for Kommunikation og Velfærdsteknologi i Region Syddanmark.

På CRS yder et team af talepædagoger, ergoterapeuter og fysioterapeuter specialundervisning og specialpædagogisk bistand til borgere med specifikke funktionsevnenedsættelser, og CRS rådgiver, vejleder og underviser i brug af InformationsKommunikations-Teknologiske (IKT) hjælpemidler.

> Hvis jeg mistede alle mine evner og fik mulighed for at vælge én igen, ville jeg vælge evnen til at udtrykke mig, for med denne evne kunne jeg klare alt det andet. - ALS-patient

CRS kommer i dag, i modsætning til tidligere, i kontakt med den ALS-ramte meget tidligt i forløbet, og det har stor betydning. Der er et godt samarbejde med de fynske kommuner, der tager ALS-diagnosen meget seriøst og yder god service. Netop fordi der ikke er to forløb, der er ens, skal der altid tages hensyn til den enkelte borger. Typisk har et forløb har 3 faser:

1) CRS får borgeren henvist fra sygehuset, ALS-konsulent fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, eller borgeren henvender sig selv.

2) Borgeren lever livet med sygdommen, og sygdommen progredierer. Afprøvning af hjælpemidler til kommunikation eller undervisning i strategier for kommunikation sættes i værk.

3) CRS er som regel med til det sidste, både når borgeren har til- eller fravalgt respiratorisk behandling. Hvis borgeren har respirator, er CRS med i oplæring af hjælpere i brug af bogstavtavlen samt opfølgning af IKT-hjælpemidler.

Den tidlige indsats

Det er vigtigt at huske, at det første år for langt de fleste personer med ALS og deres pårørende er en krisetilstand, hvor IKT-teamet på CRS skal fornemme, hvor borgeren er i forløbet, og hvilket informationsniveau han eller hun er klar til. Med en livstruende sygdom er det altafgørende, at borgeren bevarer evnen til at kunne kommunikere.

Det er meget forskelligt, hvordan en borger reagerer, når ALS-diagnosen bliver stillet. Nogle oplever det som en lettelse, at de endelig har fået en diagnose på deres symptomer. Andre er i dyb krise. Det gælder særligt dem, som tidligt i forløbet mister deres evne til at tale. Derfor skal talepædagogen inddrages i rådgivningen så tidligt som muligt.

En af de største udfordringer for en ALS-ramt er, at han eller hun skal lære at kommunikere på en alternativ måde, oftest gennem skriftsproget. Det kan være problematisk, hvis personen ikke tidligere har skrevet særligt meget eller måske har læse-/skrivevanskeligheder.

Omstillingen fra at være et velfungerende menneske til at være patient med brug for hjælp kan være barsk, og både den ALS-ramte og de pårørende skal forholde sig til mange nye relationer og omvæltninger: ombygning af boligen, iværksættelse af ledsager- eller hjælpeordning, indoperering af mavesonde, alternative kommunikationsformer, hjælpemidler som rollator, manuel kørestol, el-kørestol, om bilen skal udskiftes med en kassebil og meget mere.

Et tværfagligt samarbejde

Talepædagogen og ergoterapeuten har et stort kendskab til sygdommen og dens konsekvenser, og de deltager i hele forløbet. Talepædagogen kommer jævnligt i borgerens hjem og er ofte en af de fagpersoner, som borgeren får et tæt forhold til. Svære spørgsmål som dårlig spisefunktion, vejrtrækning og det sidste lægebesøg på sygehuset, bliver ofte vendt ved besøgene. Talepædagogen underviser i brug af alternative kommunikationshjælpemidler, giver instruktion i hensigtsmæssig stemmepleje og underviser i korrekt brug af vejrtrækningen.

Talepædagogen arbejder tæt sammen med ergo- og/eller fysioterapeuterne, hvilket har stor betydning, når der opstår fysiske funktionsnedsættelser. Ergoterapeuten vurderer, om der er behov for alternativ betjening af computeren, både hardware og software, og når en dårlig siddestilling vanskeliggør kommunikationen på grund af manglende krops- og hovedkontrol, inddrages fysioterapeuten. »

IKT-hjælpemidler

IKT står for InformationsKommunikations-Teknologisk og betegnelsen dækker over særlige teknologiske hjælpemidler til kommunikation. Det kan fx være talemaskiner, særlige kommunikationsprogrammer eller alternativt betjeningsudstyr til computeren.

Se videoen "At tale med øjnene" på YouTube om, hvordan scanningsmetoden fungerer.

Evnen til kommunikation skal bevares
Når en borger får kommunikationsvanskeligheder, tror mange pårørende, hjemmeplejen og personlige hjælpere, at borgeren også har fået høre- og forståelsesvanskeligheder. Derfor taler mange automatisk lidt højere, lidt langsommere og tydeligere. Det virker nedværdigende og irriterende for en borger, som har ALS, og derfor underviser talepædagogen de pårørende og de fagpersoner, som borgeren har kontakt med i det daglige i hensigtsmæssige kommunikationsmetoder .Det er talepædagogens opgave at støtte borgeren i at bevare sin kommunikationsevne så længe som muligt.

Når et hjælpemiddel fungerer godt, bliver det en del af borgerens hverdag og en hjælp til at klare daglige aktiviteter.

Mange personer med ALS kan reelt kommunikere som alle andre, men efterhånden mistes talefunktionen mere og mere, og borgeren kan kun svare ja eller nej via nonverbalt kropssprog. Når borgeren bliver introduceret til alternative kommunikationsmetoder på et tidligt tidspunkt, vænner borgeren sig til at skulle kommunikere via computer eller stavetavlen.

Hjælp til kommunikation
Hos CRS i Odense bliver borgeren ved det første besøg præsenteret for en palet af hjælpemidler til kommunikation og betjeningsmuligheder til pc, talemaskine, iPad eller mobiltelefon. Erfaringen viser, at ALS inden for ganske få måneder kan påvirke taleorganerne, vejrtrækningen og hændernes funktion, så kommunikationsevnen nedsættes.

Derfor skal der hurtigt skabes et tillidsforhold for at finde ud af, hvorledes den enkelte borger kan håndtere sin sygdom, og hvordan vedkommende plejer at leve. Det er vigtigt at vide, hvilke andre tiltag borgeren samtidig får tilbudt af de kommunale terapeuter, så indsatsen kan koordineres.

Det kræver et tæt samarbejde med sygehuset, de kommunale sagsbehandlere og de pårørende. Her er især den kommunale sagsbehandlers koordinerende rolle vigtig, fordi al kommunikation ellers vil komme til at foregå gennem den ALS-ramte, og det er meget at håndtere oven i en ALS-diagnose. Hvis borgeren fx er ved at vænne sig til tanken om, at der skal indopereres en mavesonde, skal man måske ikke samtidig præsentere borgeren for bogstavstavlen.

Nogle hjælpemidler er afhængige af hinanden, og derfor bør fagpersoner arbejde tæt sammen. Hvis fx borgeren skal til at køre i en manuel kørestol eller en el-kørestol, så er det vigtigt, at der bliver taget højde for, hvor et eventuelt kommunikationshjælpemiddel skal placeres.

Borgeren skal have mulighed for at tage initiativ til kommunikation alle steder i sit hjem; på badeværelset, i sengen og ude på terrassen når solen skinner, og displayet på talemaskinen eller computeren ikke kan ses. Derfor tænker IKT-teamet hos CRS meget bredt på anvendelse af både højteknologiske kommunikationshjælpemidler, som fx en computer betjent med øjnene, og af lavteknologiske hjælpemidler, som fx en symboltavle eller en bogstavtavle, der er lavet af papir og betjenes via en scanningsmetode.

En god strategi
Et hjælpemiddel skal kompensere for en nedsat funktionsevne, som det for nogle borgere kan være svært at erkende. Nogle borgere prøver at klare sig uden hjælpemidler meget længe, fordi de ikke kan acceptere, at de har behov for at benytte et hjælpemiddel. Andre beder om at få tilbudt hjælpemidler, før de egentlig har behovet. Når et hjælpemiddel fungerer godt, bliver det en del af borgerens hverdag og en hjælp til at klare daglige aktiviteter.

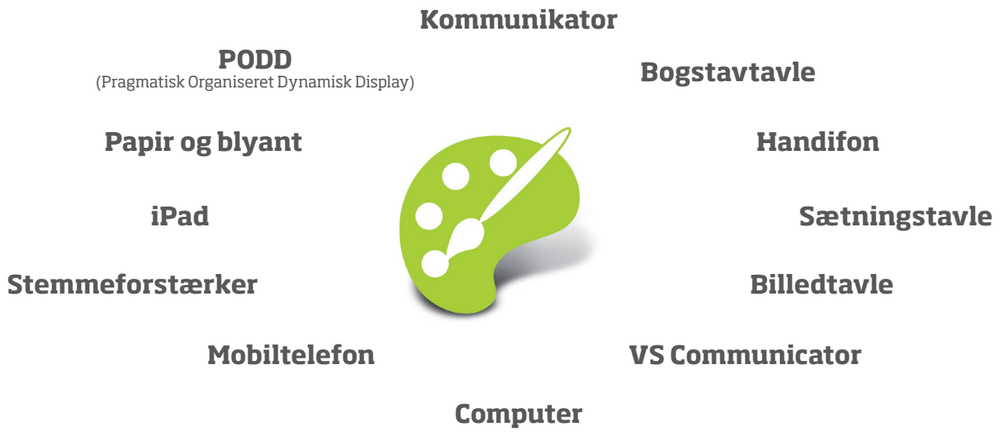
For at borgeren kan bevare sin kommunikationsevne længst muligt, er det nødvendigt, at alle omkring borgeren har viden om hensigtsmæssige kommunikationsmetoder, et værdigt menneskesyn, udviser empati og tålmodighed og god vilje til at få den fælles kommunikation til at lykkes. ■

Hanne Bech og Ragnhild Engens råd til sagsbehandlerne

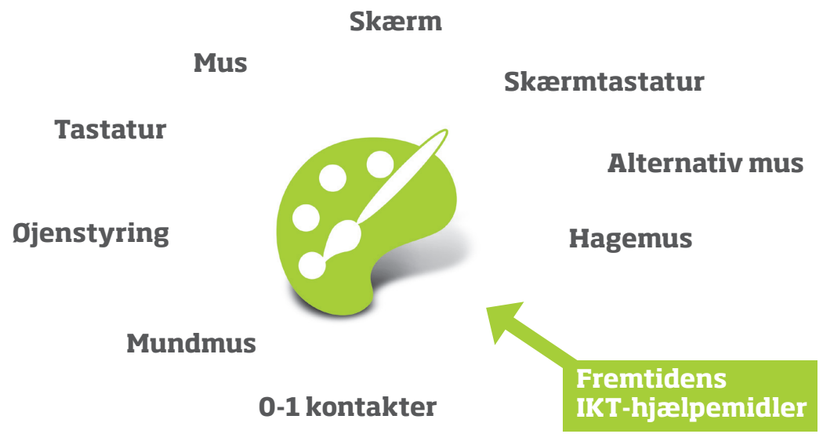
Søg information og viden. Vær koordinerende og bevidst om alle de tilbud, der findes.
Lad være med at sætte for mange skibe i søen på én gang, og husk på, at det første år er en stor krise for borgeren og de pårørende. Vær en aktiv lytter og husk på, at tiden løser meget. Den ALS-ramte skal have tid til at rumme diagnosen.
Sørg også for at have en god sparringspartner, der ved noget om ALS.

I USA er sygdommen også kendt som Lou Gehrig's disease, opkaldt efter den berømte baseballspiller Lou Gehrig, der var den første kendte amerikaner med sygdommen

Palet af kommunikative hjælpemidler



Palet af betjeningsudstyr til computer



ALS diagnosen er svær at stille, og det tager gennemsnitligt 13-16 måneder at få diagnosen

Hold fast i en normal hverdag

– om at være pårørende

Arne Jensen er en af de personer med ALS, der levede forholdsvist længe med sygdommen. Det tog 15 år, fra de første symptomer opstod, til Arne døde. Arnes hustru, Karen, passede selv Arne i deres fælles hjem i otte år, og senere fik hun og Arne hjælp fra både den kommunale hjemmepleje og Olivia Danmark.

– For mig har det været vigtigt at holde fast i en normal hverdag så lang tid som muligt. Vi solgte vores hus og indrettede sommerhuset, så Arne kunne være hjemme længst muligt. Vores hjem bar ikke præg af, at Arne var handicappet, og det var helt tydeligt, at Arne havde det godt, når han ikke blev mindet om, at han var handicappet. Han ville helst ikke være til besvær, og ved at gøre omgivelserne så normale som muligt blev han ikke hele tiden mindet om sygdommen.

Men det er vigtigt at slå fast, at alle ALS-patienter er forskellige, og at det er forskelligt, hvad der virker godt.

Vi gjorde en stor indsats for at indrette os, så Arne kunne være i kendte omgivelser. For mig betød det meget, at være ved siden af ham så meget som muligt, fx at tage med på sygehuset, så jeg kunne følge med i, hvad der skete, og holde dem lidt til ilden, fortæller Karen.

Ét skridt ad gangen

Netop normaliteten sørgede Karen og Arne for at fastholde ved at tage ét skridt ad gangen og håndtere ændringerne i Arnes helbred efterhånden, som de opstod.

– Det er vigtigt at samarbejde og sørge for, at det hele glider stille og roligt. Jeg synes, man skal vente med at spekulere på alle de trælse ting, der kommer, og lade være med at tage sorgerne på forskud. Vi havde otte gode år, hvor Arne bestemt syntes, at det var værd at være her, selvom lægen havde givet ham meget kortere tid i første omgang.

Selvfølgelig skal man tage højde for, at omgivelserne er klar, når det bliver nødvendigt med alle hjælpemidlerne. Vi indrettede os, så vi kunne pakke alle tingene væk, når de ikke blev brugt. Det var også med til at gøre Arnes liv så godt som muligt. Men det er vigtigt at slå fast, at alle ALS-patienter er forskellige, og at det er forskelligt, hvad der virker godt, fortæller Karen.

Tryghed og sammenhæng

Arne mistede evnen til at tale og var derfor meget afhængig af at være omgivet af mennesker, der forstod hans måde at kommunikere på. Karen oplevede, at det gav Arne stor tryghed, at det var de samme mennesker, der kom hver dag.

– Vi fik rigtig god hjælp fra både RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og hjemmeplejen, og det er min oplevelse, at når man selv opfører sig pænt, så får man også en god behandling. Vi var så heldige at have de samme hjemmeplejere i de tre år, vi brugte dem. Det kan være meget utrygt for en ALS-patient, når der kommer mange forskellige. Men hjemmeplejerne kom til at kende Arne rigtig godt, og de lærte hans ansigtsudtryk at kende. Det betød meget både for Arne og jeg, at kemien var rigtig god, og at de forstod hans kommunikation, når han ikke kunne tale.

Vi havde også et godt samarbejde med Olivia Danmark, og hjælperen passede rigtig godt til Arne. Hjælperen var tre dage om ugen hos Arne, så jeg også kunne komme lidt ud. Selv om det er psykisk hårdt, så er det vigtigt, at man tænker på personen, der er syg, og ikke sætter sig selv først. Tag hånd om hinanden som ægtepar, og få en god tid sammen, for den ALS-ramte er jo helt uskyldig i sygdommen, slutter Karen. ■

Karens råd til sagsbehandlerne

Sagsbehandleren skal tage sig god tid til at spørge om sygdomsbilledet. Det er vigtigt at tage det roligt og give både den ALS-ramte og den pårørende tid til at forklare, fordi der er så stor forskel på dem, der bliver ramt af ALS. Man kan ikke bare bruge en skabelon, så det er vigtigt, at personerne selv fortæller om deres behov. Vi har oplevet gode sagsbehandlere, der forstod at lytte. Forløbet skal tales godt igennem, så informationerne fra det seneste besøg på hospitalet bliver videreformidlet.

Den palliative indsats

– overlæge Ole Gredal deler sin viden

Overlæge Ole Gredal har over 20 års erfaring med ALS og mødte sin første ALS patient på Rigshospitalet i 1991. I 1994 gik Ole for alvor ind i ALS-forskningen og er i dag tilknyttet RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, hvor han er en del af ALS-teamet med stor viden inden for den palliative indsats.

Information er vigtig

Palliation betyder lindrende og handler om at gøre tilværelsen så god som mulig for alle patienter. Fordi ALS er en dødelig forløbende sygdom, er der både et palliativt og rehabiliteringsaspekt fra starten. Her spiller information en vigtig rolle, således at fagpersonens viden og erfaring om sygdomsforløbet formidles til patienten og de pårørende, som så kan træffe de rigtige beslutninger for netop dem.

Det skal med andre ord ikke handle om mavesonde eller respirator, i det øjeblik diagnosen er givet.

– Når diagnosen er stillet, skal patienten og de pårørende informeres på en hensigtsmæssig måde, der ikke tager modet fra dem. Den relevante information skal gives tilstrækkeligt tidligt til, at patienten og de pårørende får mulighed for at planlægge og indrette deres tilværelse. Der er ingen grund til at give folk alle konsekvenserne på én gang. Det er altid en god idé at spørge, hvad patienten og den pårørende ønsker at tale om, fx har du problemer med at spise almindeligt, og er det noget, vi skal tale om nu? Det skal med andre ord ikke handle om mavesonde eller respirator, i det øjeblik diagnosen er givet, fortæller Ole Gredal.

Livsforlængende behandling

Efter diagnosen knyttes ALS-patienten til et ALS-team. ALS-patienter får det, man kalder en stående eller en åben indlæggelse, så de altid kan møde op og blive indlagt. ALS-teamet sørger for regelmæssige ambulante kontroller og følger patienterne, når de er indlagt. Det tværfaglige team spiller også en vigtig rolle, når der skal tages svære valg i forhold til, om ALS-patienten vil have livsforlængende behandling for nedsat vejrtrækning eller ej. Det er et valg mellem medicinsk, palliativ behandling med fx morfin eller behandling med vejrtrækningshjælpemidler i form af maskerespirator og respirator, og valget skal helst tages i god tid.

– Man skal stille valgsituationen op med fordele og ulemper ved medicinering og fortælle patienten om respirator og de konsekvenser, det har, men man er nødt til at fornemme intensiteten af behandlingsniveauet. Derfor skal diskussionen tages med patienten i god tid, og det kan være svært at nå, fordi det ofte kan gå meget hurtigt. Hvis patienten ikke lige har været til kontrol, kan det være svært at nå at reagere på symptomerne, inden det er for sent. Som sundhedspersonale skal vi derfor føle os frem og fornemme, hvilket informationsniveau vi kan bevæge sig på i forhold til den enkelte patient, siger Ole Gredal.

En svær balance

Når patienten når den terminale periode, opstår der en svær balancegang, fordi sundhedspersonalet hele tiden skal vurdere, hvor meget information patienten og den pårørende kan kapere.

– Viden er igen en vigtig faktor, når vi skal finde niveauet for information. Lægen skal ikke være berøringsangst, men det nytter heller ikke at skubbe for hårdt på. Det handler om at give den rette mængde information på det rigtige tidspunkt. Mit råd i forbindelse med den palliative periode må være: skab åbenhed, lyt og tolk, så du kan give personen reelle valgmuligheder. Det optimale forløb handler om, at patienterne selv tager ansvar og ved, hvad der skal ske. Derfor laver vi udkast til skrivelser, der handler om, at ALS-patienten skal tage stilling til de situationer, der kan opstå i sygdomsforløbet. Det kan fx være: hvis jeg bliver indlagt med en lungebetændelse, vil jeg ikke have respirator, men kun behandles med penicillin. Det handler om at planlægge ud fra et tidsmæssigt aspekt og et holdningsmæssigt aspekt, og det vil altid komme an på den enkelte patient, fortæller Ole Gredal.

Frontotemporal demens

Der er tre symptomer, der er gennemgående for frontotemporal demens (FTD):

A) Apati og manglende interesse for sine omgivelser
B) Manglende hæmninger i form af opfarenhed, hidsighed, impulskøb og manisk opførsel
C) Manglende overblik og evne til at tage beslutninger

Endvidere ses der hos nogle patienter sproglige problemer (progressiv afasi), hvor evnen til at formulere sig både mundtligt og skriftligt forsvinder. Man kan lave en simpel test med ordmobilisering ved at bede patienten om at nævne så mange dyrenavne som muligt på ét minut. Raske mennesker lægger hurtigt en strategi for fremgangsmåden, mens FTD-ramte ikke kan finde ordene eller en strategi. Endvidere er der udviklet en række spørgeskemaer, der spørger ind til adfærdsændring i forhold til tidligere.

Medicinen Riluzek kan i gennemsnit forlænge levetiden med 2-3 måneder, men har ofte stærke bivirkninger

Med FTD ændres rollefordelingen som regel i familien, fordi patienten bliver ude af stand til at træffe beslutninger.

Når selvet forsvinder

En stor del af ALS-patienterne ændrer personlighed, når diagnosen er stillet og sygdommen skrider frem, og ca. 15 % udvikler frontotemporal demens, FTD, der blandt andet resulterer i manglende sygdomserkendelse. Derfor er det vigtigt, at de svære valg er blevet diskuteret på et tidligere tidspunkt, hvis FTD støder til ALS-diagnosen.

– FTD kan være svær at genkende og diagnosticere og præsenterer flere problemstillinger. Med FTD ændres rollefordelingen som regel i familien, fordi patienten bliver ude af stand til at træffe beslutninger. Informationen skal give en bedre forståelse hos de pårørende og give dem redskaber til at håndtere FTD, fx at undgå konflikterne, give to valgmuligheder i stedet for fire og forstå, at den, der måske tidligere tog de vigtige beslutninger, ikke længere er i stand til det, siger Ole Gredal og slutter:

– Der opstår også et andet problem i forhold til FTD, fordi det danske sygehusvæsen i høj grad er baseret på selvbestemmelse i forhold til behandling. For hvad gør man, når man ikke længere er i stand til at træffe beslutninger og bestemme behandlingsforløbet?

Vores bedste tilbud er at forsøge at støtte den pårørende med psykologbistand og skabe accept af situationen gennem information og håndteringsredskaber. ■

ALS-teams i Danmark

Der findes 10 ALS-teams på hospitaler over hele landet, der sammen med ALS-teams på RehabiliteringsCenter for Muskelsvind følger ALS-patienter. De er placeret på hospitaler i Aalborg, Holstebro, Viborg, Aarhus, Vejle, Odense, Roskilde, Hillerød, Glostrup og Bispebjerg.

Et ALS-team består typisk af en neurolog, sygeplejerske, ergoterapeut og fysioterapeut, med mulighed for at trække på vejledning fra en diætist, talepædagog, socialrådgiver og evt. psykolog.

Ole Gredals råd til sagsbehandlere

Skab åbenhed og spørg eksperterne, ALS-patienten og de pårørende. Den generelle viden om sygdommen er meget lille, så find ud af, hvad familiens behov for hjælp og information er. Hjemmet bliver hurtigt en banegård, og ALS-familierne vil gerne klare det hele selv, men der er grænser for, hvad pårørende kan og skal klare. Skaf dig viden fra ALS-teamet, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind eller fra de rapporter, som vi hos RehabiliteringsCenter for Muskelsvind skriver om patientens funktionsniveau, økonomi, bolig, familieliv etc. for at give et samlet billede af patienten.

Professoren Stephen Hawking, der er en af verdens førende fysikere, er fyldt 70 år og har levet med ALS, siden han var 21 år

Erfaringer fra Faaborg-Midtfyn Kommune

Sten Dokkedahl er sundheds- og handicapchef i Faaborg-Midtfyn Kommune med ansvar for ydelser efter sundhedsloven og det specialiserede socialområde. Sten Dokkedahl har en baggrund som sygeplejerske, men har siden 1994 arbejdet inden for det administrative felt, og han siger med et glimt i øjet, at han sover med serviceloven under hovedpuden. Den er omdrejningspunktet for det arbejde, Sten og hans medarbejdere udfører hver dag. I Faaborg-Midtfyn Kommune er der i øjeblikket fem ALS-ramte ud af kommunens ca. 50.000 borgere. Det er en forholdsmæssig høj forekomst i forhold til kommunens størrelse, og kommunen har med andre ord stor erfaring med diagnosen ALS.

Det er væsentligt, at borgeren får en løsning, der er tilpasset den aktuelle situation.

– Når vi kommer i kontakt med borgerne, er vores udgangspunkt ikke diagnosen, men en vurdering af patientens funktionsevne. Vurderingen afdækker, hvor borgeren har sine funktionsproblemer. Det vil sige, at vi udarbejder en samlet analyse af sygdomsbilledet, og hvor borgeren har brug for støtte. Neurologen og den praktiserende læge bidrager til vores vurdering for at give et billede af, hvor borgeren og dennes pårørende er i sygdomsforløbet. Viden er vigtig, og vi trækker også meget på ALS-konsulenterne, der kan støtte op om borgeren.

Vi tager derefter udgangspunkt i et samarbejde med borgeren, og vores funktionsevnevurdering veksles så at sige til ydelser til borgeren, forklarer Sten Dokkedahl.

Mulighed for individuelle vurderinger

Serviceloven indeholder de paragraffer, som kommunen træffer beslutninger på baggrund af. Serviceloven er kronologisk opbygget, og fra § 83 og frem til § 97 dækkes de forskellige typer af hjælp, kommunen tilbyder, fra hjemmehjælp, praktisk hjælp og personlig hygiejne til fx tilskud, administration af hjælperordninger og ledsagelse.

– Vi træffer vigtige beslutninger, der har stor betydning for folks liv. Serviceloven er en rammelov, og det betyder, at vi opererer inden for nogle generelle retningslinjer, men at beslutningerne træffes individuelt og konkret. På baggrund af paragrafferne og vores vurdering af borgeren fastsætter vi individuelt, hvor meget den enkelte borger er berettiget til, siger Sten Dokkedahl og fortsætter:

– Vi stræber efter, at den ALS-ramte får så normalt et liv som muligt, når vi kigger på, hvilken hjælp der er behov for. I forhold til hjælperordninger, fx BPA-løsningen, vurderer vi, om borgeren er i stand til at være arbejdsleder eller arbejdsgiver og dermed selv stå med det administrative ansvar i forhold til sine ansatte hjælpere, og om der skal suppleres med kompetencegivende kurser inden for arbejdsleder- og arbejdsgiverområdet. Det er væsentligt, at borgeren får en løsning, der er tilpasset den aktuelle situation.

ALS-borger i eget hjem

For langt de fleste ALS-patienter gælder det, at de ønsker at blive så længe i hjemmet som overhovedet muligt, og i Faaborg-Midtfyn Kommune forsøger man at efterkomme ønsket bedst muligt.

– Vores velfærdssamfund tilbyder gode muligheder med det mål, at borgeren kan blive så længe i eget hjem som muligt. Vi håndterer og bevilliger hjælpemidler såsom kørestole, rollatorer, lifte, el-kørestole, biler og boligændringer. Men netop det at blive i hjemmet er også en balancegang, fordi hjemmet samtidig bliver en arbejdsplads. Der skal både være fysisk plads til, at den ALS-ramte kan komme rundt i kørestol, og at fx hjemmehjælperne eller den personlige hjælper kan komme til ved løft. Derfor er der mange hensyn at tage. De pårørende skal også stadig kunne være i deres eget hjem, og derfor gør vi meget ud af at føre en dialog med både de pårørende og den ALS-ramte, siger Sten Dokkedahl, og fortsætter:

– Respiratorer og de mange forskellige kommunikative hjælpemidler der er kommet til de seneste år, fx i form af øjenstyrede it-redskaber, har betydet en kæmpe forskel for ALS-ramtes livskvalitet. Det teknologiske område har gennemgået en enorm udvikling, og samtidig kan vi se, at levetiden for ALS-ramte er steget betragteligt.

Vi stræber efter, at den ALS-ramte får så normalt et liv som muligt, når vi kigger på, hvilken hjælp der er behov for.

I forhold til terminalpleje er det vigtigt at være opmærksom på, at ALS er en progredierende lidelse med en mulig hurtig udvikling. Vi skal derfor informere, så godt vi kan, så borgeren ikke kommer for sent til det, han eller hun gerne vil nå. Som kommune skal vi være opmærksomme på at få hele paletten til at spille sammen, slutter Sten Dokkedahl. ■

Sten Dokkedahls råd til sagsbehandlerne

Det er vigtigt at trække på de faglige kompetencer, der findes. Kontakt fx VISO, som er Socialstyrelsens rådgivende organ, der rådgiver borgere, kommuner og institutioner, når der er behov for supplerende ekspertise, viden og erfaring. ALS-konsulenterne er ligeledes en stor kapacitet, der er god at kontakte, når man har behov for supplerende information. Vigtigst er det dog at lytte til borgeren og dennes pårørende.

Tal med hinanden

– journalist og forfatter Eva Jørgensen

Eva Jørgensen har gennem sin mand Steffen Knudsens sygdomsforløb været tæt på den sagsbehandling, der bliver en uundgåelig del af livet, når ALS bliver konstateret. Steffen Knudsen døde i 2006, og Eva Jørgensen deler her nogle af de erfaringer, som hun og Steffen fik undervejs.

Handling bag snakken

I forhold til at opleve en god sagsbehandling, er der flere ting, der gør sig gældende, og for Eva Jørgensen handler det især om at føle, at tingene skrider fremad, og at man bliver hørt:

– Der skal være handling bag snakken. En sagsbehandler kan være nok så sympatisk, men hvis der ikke sker noget, kan det være lige meget. Det gør en stor forskel, når man kan mærke, at tingene skrider fremad, og der sker noget, og det gør sig gældende for både den pårørende og personen med ALS. Det er også vigtigt med åbenhed og gennemsigtighed. Det primære er, at man forstår, hvad der bliver sagt, og hvad der sker. Det kan være svært, hvis sagsbehandleren er berøringsangst i forhold til at tale om sygdommen og kalder sygdommen for "den" og "det". Det er vigtigt at få talt om de svære ting, og det bliver lettere, når alle tør tage bladet fra munden.

Netop at få talt sammen ægtefællerne imellem fremhæver Eva Jørgensen som en af de vigtigste forudsætninger for at få et godt forløb:

– Det er vigtigt at tale sammen. Snak med hinanden, så I ved, hvad I vil. Ellers kan man ikke komme med en klar udmelding, og så bestemmer systemet for dig, fordi du ikke selv har fået sat ord på ønskerne. Gentag ønskerne, både dine egne og din ægtefælles, over for alle, du kommer i nærheden af. Vi mødte mange forskellige sagsbehandlere fra forskellige instanser, sygehuset, kommunen og Rehabiliterings-Center for Muskelsvind, og det tærer på kræfterne at skulle fortælle det samme igen og igen, og det giver ikke altid det bedste udgangspunkt. Det kunne være en stor hjælp, hvis man kunne nøjes med én, fx en sundhedskoordinator, som findes i nogle kommuner. Sygdommen er en motor, og når først hele systemet er i gang, kan det være svært at følge med. Derfor er det vigtigt, at så mange som muligt kender til de ønsker, man har.

En alternativ fortolkning af paragrafferne

Eva og Steffens søn kom til verden nogle få måneder efter, at Steffen fik sin diagnose. Og som hos alle andre småbørnsforældre blev søvn hurtigt en mangelvare. Det viste sig dog hurtigt, at der ikke findes en paragraf, der er specifikt møntet på aflastning af familier med børn, men heldigvis var Eva og Steffens handicapkonsulent i stand til at lave en fortolkning af paragrafferne:

– Jeg havde brug for aflastning i forhold til min søn, fordi jeg var nået til et punkt, hvor det handlede om at få opfyldt et helt basalt behov – søvn. Problemet er, at der ikke findes en paragraf i forhold til aflastning af familier med børn. Det er også et stort problem i forhold til fx kræftramte familier. Heldigvis fik vores handicapkonsulent fortolket reglerne, så det kunne lade sig gøre, selvom det ikke var helt efter bogen. Og det er den slags mennesker, der kan gøre en kæmpe forskel i hverdagen med evnen til at tænke ud af boksen uden at bryde reglerne.

Hvad har du brug for?

De mange sagsbehandlere, som Eva og Steffen var i berøring med, gjorde mange positive ting. Men spurgt om der var én ting, der manglede, når hun kigger tilbage, er svaret enkelt for Eva:

– Jeg ville ønske, at sagsbehandleren havde sat sig ned og sagt: hvad har du allermest brug for, Eva? Hvad har du allermest brug for, Steffen? Det ville også få nogle af de mere tabuiserede emner på bordet. Der var ingen, der på noget tidspunkt sagde: du har det og det, men hvad ville hjælpe dig lige nu? Hvad har du brug for?

Velfærdssystemet har mange muskler, når det først går i gang, og det er fantastisk at opleve. Men man har brug for at kunne stå imod, så man ikke bliver mast i omfavnelsen. Min mormor, der var en stor kvinde, gav mig altid knus, når jeg kom på besøg. Og det var knusere af den slags, hvor man dejsede om bagefter. Omfavnelsen var så kraftig, at jeg mistede pusten, selvom det var i den allerbedste mening, at hun gav dem. Velfærdssystemet fungerer lidt på samme måde, når det ruller sig ud, og man skal passe på ikke at blive kørt over af hele den velmenende maskine, fortæller Eva, og fortsætter:

– Hjælp er en svær balance. Personen med ALS skal have støtte og værdighed. Men for meget hjælp kvæler værdigheden, og derfor er det vigtigt at lytte. Selv små ting kan gøre en forskel. Et tænkt eksempel kunne fx være i forhold til handicaphjælpere. Der er selvfølgelig visse regler i huset. Når den dør er lukket, så betyder det, at man vil have fred. Der er en verden til forskel på, om hjælperen venter på, at der bliver sagt "kom ind", når han har banket på eller bare går ind med det samme. Det virker som en lille ting, men det kan være meget grænseoverskridende, og det samme gør sig gældende med velfærdssamfundets store hjælp.

Når sagsbehandlingen trækker i langdrag

Indimellem trækker tingene i langdrag, så hjælpen ikke når frem i tide, fx en handicapelevator, der havnede mellem to stole.

– Efterhånden fik vi bygget vores hjem om, og det inkluderede blandt andet en handicapelevator, så Steffen kunne komme op på førstesalen i vores hus. Desværre endte elevatoren som en byggesag med dårlig kommunikation mellem handicapafdelingen og byggeafdelingen i kommunen, så elevatoren blev forhalet. Dagen efter Steffens død stod elevatoren færdig.

Heldigvis kunne den vist genbruges et andet sted, men dér kunne man virkelig tale om dårlig timing, fortæller Eva.

Evas råd til sagsbehandlerne

Sæt dig på forhånd ind i sygdommen ALS. Det er trættende at skulle starte forfra hver gang, og man bliver utryg, når sagsbehandleren virker uvidende om sygdommens forløb. Når du kommer ud til et hjem, så lyt og stik fingeren i jorden, for selv om sygdommen er den samme, så er alle forskellige og har brug for at blive tilgået på forskellig vis.

Taknemmelig for velfærdssamfundet

Steffens sygdomsforløb har betydet, at der efterfølgende er dukket nogle positive erkendelser op, for trods enkelte episoder, hvor udfaldet kunne være ønsket anderledes, er Eva taknemmelig for den store hjælp, hun har fået:

– I dag kan jeg se, at jeg har et helt andet forhold til, hvad velfærdssamfundet er for en størrelse. Jeg ved, hvorfor jeg betaler skat, og jeg betaler den med glæde. Jeg er så taknemmelig for, at jeg og min søn er sunde og raske, og jeg tænker på det hver eneste dag. Før Steffen blev syg, var det en selvfølge. Det er ligeledes en rigtig god ting med ALS-teams, de tværfaglige behandlingsteams på hospitalet, der betyder, at man kan holde sig til et lokale på sygehuset i stedet for at fare fra Herodes til Pilatus og bruge kræfter, man ikke har. Jeg er også taknemmelig for, at der findes gode mennesker, der vælger at blive handicaphjælpere, for en god hjælper gør hele forskellen for livskvaliteten, slutter Eva. ■

Uddrag af "Vi ses i morgen"

Trods tilsynekomsten af nye kameler er vi godt tilfredse med os selv, da vi flyver hjem. Vi har bevist, hvad vi ville. Vi har sågar fået lavet en Action Top Ti over ting, der skal styr på i de kommende måneder. Barnedåb. Skånejob. Handicapbil. Ombygning af hus. Aflastning…

Min bøn om aflastning får kommunens specialkonsulent efter et par måneders mødeaktivitet formuleret, så den passer til paragrafferne.

– Hvis Steffen var rask, ville han jo have halvdelen af arbejdet med barnet. For eksempel gå en tur med det, så moren kan få sovet. Men det kan han ikke, og derfor bliver han aflastet, hvis nogen træder til. Og det er der paragraffer for.

– Vi ses i morgen. En pårørendes beretning.
Eva Jørgensen 2007.

ALS-hjælperens rolle

Jobbet som handicaphjælper er baseret på ufaglært arbejdskraft. Der kræves altså ikke nogen særlig uddannelse. Derfor repræsenterer hjælperne et bredt udsnit af samfundet med vidt forskellige baggrunde og grunde til at søge jobbet som hjælper. På samme måde kommer brugerne fra alle samfundslag og kan være alle aldre. Men fælles for dem alle er, at de er afhængige af hjælp. Nogle brugere er helt afklaret med deres situation og har stadigvæk et positivt livssyn. Andre har endnu ikke accepteret situationen. Der er stor forskel på, hvordan man som menneske reagerer på en så drastisk ændring i sit liv.

En god hjælper

Netop derfor kan det være en stor udfordring at matche bruger og hjælper. Forholdet mellem brugeren og hjælperen er ganske unikt og anderledes ud fra den betragtning, at brugeren er den ressourcesvage arbejdsgiver, og hjælperen som arbejdstager er den, der skal have overblikket og styre slagets gang. Når rollerne er så skæve, kræves der først og fremmest respekt for brugeren, som ikke har valgt at leve under disse betingelser.

Selvfølgelig kan alle have en dårlig dag, men man skal kunne lægge problemerne fra sig, være til stede i nuet og være der for det andet menneske.

Der er skrevet mange klicheer om, hvad det vil sige at være en god hjælper. Det er et stort ansvar at tilbringe 12 eller 24 timer sammen med en person, hvis liv er fuldstændig afhængigt af hjælp. Man kan ikke bare gå sin vej, lukke døren eller bede en anden om at tage over. Det kan være intenst at være på hele tiden. Derfor er tålmodighed og overskud to nævneværdige krav.

Med tiden får hjælper og bruger som regel et tættere og mere fortroligt forhold til hinanden. Selvfølgelig kan alle have en dårlig dag, men man skal kunne lægge problemerne fra sig, være til stede i nuet og være der for det andet menneske.

Husregler

Som hjælper skal man vise hensyn og huske på, at man træder ind i et privat hjem og ikke en institution. Derfor er det husets regler, der gælder. Der kan være stor forskel på, om man er hos en enlig bruger, hvor rollen som hjælper måske bliver lidt større end hos en bruger med familie, hvor man ikke skal fylde så meget. Det er altid et spørgsmål om at finde balancen.

Samarbejde frem for alt

Som hjælper skal man være en team player. Man skal være en del af et hold, selvom man egentligt ikke arbejder side om side med de andre hjælpere, på nær under oplæring. Det er altafgørende, at der er et godt sammenhold og stabilitet på holdet, hvis det skal fungere for både hjælpere og bruger. Så udover brugeren har man som hjælper også ansvar over for sine kolleger på holdet. Selvom hjælpere kan være vidt forskellige, skal der altid være en god portion vilje og tillid på holdet, således at holdet arbejder godt og homogent sammen om brugeren – uden interne gnidninger. Den gode hjælper er en person, der passer til brugerens behov. Det er meget individuelt, hvordan man vægter egenskaber hos andre mennesker, og det gælder naturligvis også i relationen mellem bruger og hjælper.

Ansættelse af hjælper

Handicaphjælperjobbet kræver empati, respekt og situationsfornemmelse. Netop fordi sygdommen udvikler sig hurtigt, ændrer opgaverne hele tiden karakter og kræver stor omstillingsevne. Også som pårørende er det en stor omvæltning at få hjælpere ind i sit hjem. ■

Som pårørende bør man overveje:

- Gør dig klart, hvad det vil sige, at dit hjem bliver en arbejdsplads
- Lav husregler
- Overvej, hvilke opgaver du selv vil lave, og hvilke hjælperen skal varetage
- Overvej hjælperens rolle, hvis der er børn i husstanden

I forhold til hjælperen bør man overveje:

- Er hjælperen mentalt i stand til at træde ind i en familie i krise?
- Kan hjælperen håndtere en terminalpatient?
- Er kemien i orden?

Vigtige pointer ved ansættelse af hjælpere

Hos Olivia Danmark har vi stort fokus på ansættelsen af hjælpere og tager altid højde for en lang række parametre:

- Udlevering af ALS-folder om sygdommen og selve jobbet/hjemmet, så nye hjælpere ved, hvad de går ind til
- Skarp kravprofil, der udarbejdes i samarbejde med den ALS-ramte
- Grundig gennemgang af ansøgninger, så vi ved, at det er de rigtige, der bliver ansat. ALS-ramte ønsker ikke store udskiftninger på holdet, så det er vigtigt at være grundig ved ansættelsen
- Robuste hjælpere både fysisk og psykisk. Vi tager også hånd om hjælperne med supervision, efter at de har været med i et terminalt forløb, så vi sikrer, at de kommer godt igennem fx at have været med til at slukke for en respirator
- Samtale i hjemmet mellem hjælper og bruger, så man ved, at der er kemi, og begge har sagt ja til hinanden
- Grundig sidemandsoplæring, da rutiner er meget vigtige hos borgere med ALS
- Løbende supervision med hjælperne hos psykolog for at fremme teamånd og fastholde hjælperne i jobbet
- Hvis brugeren med ALS er respiratorbruger, er der en kontinuerlig udvikling af hjælpernes kompetencer for at skabe øget tryghed

At være pårørende

– en svær erkendelsesproces

Søren Mikkelsen fik konstateret ALS i maj 2011. Han blev ramt på musklerne, men bevarede evnen til at tale gennem hele forløbet. Sygdommen skred hurtigt fremad, og på kun tre måneder gik han fra stok til krykker, til rollator og til sidst til el-kørestol. –Det var hårdt at få diagnosen, og den slukkede håbet hos ham, netop derfor kan vi kun bakke op om Olivia Danmarks fokus på den tidlige indsats, fortæller ægtefællen Hanne Mikkelsen. Allerede den 11. september 2012 måtte han sige farvel til Hanne og tvillingesønnerne Claus og Jesper. Det er Hanne Mikkelsen og sønnen Jesper Gram, som her fortæller om forløbet.

Faser i ALS

At være pårørende til en ALS-patient kan opdeles i flere faser, både de praktiske og de psykologiske. Fra chokket over at opdage eksistensen af sygdommen til den proces, der følger med at erkende, at ens nærmeste familie er ramt af ALS.

– Man oplever, at ALS har sin helt egen natur. Der kommer nye uventede attaks, også på tidspunkter hvor der er mest anledning til håb og optimisme. Der bliver hurtigt brug for hjælpemidler, mange hjælpemidler. ALS-patientens attaks betyder, at man som pårørende får behov for nye hjælpemidler næsten fra dag til dag for overhovedet at kunne opretholde en nogenlunde tålelig situation i hjemmet. For det er et projekt at have en ALS-patient i hjemmet. Både for ALS-patienten og de pårørende gælder det, at man ofte står i desperate situationer med et kraftigt stigende behov for hjælp udefra, fortæller sønnen Jesper Gram.

Når håndklædet kastes i ringen

Det er en særlig sårbar fase, når ALS-patienten og ægtefællen må kaste håndklædet i ringen og erkende, at situationen ikke længere kan holde. Pludselig står ALS-patienten og familien i en situation, hvor det akutte behov for hjælp skulle have været dækket for en uge eller en måned siden.

– Familien rykker endnu tættere sammen og prøver at støtte op om en løsning. Imens kører ALS-sygdommen upåvirket videre i nye attaks, og det går hurtigt ned ad bakke. Der skal handles, for familien står i en både akut og desperat situation. Selv om man har læst og set YouTube-film om ALS, så er det først, når sygdommen viser sin karakter, at man virkelig forstår, hvad man står overfor.

At blive ramt af ALS i familien er ikke noget, man kan forberede sig på. Man forstår først virkelig situationen, når man står i den. Jeg havde muligheden for at bo et par dage hos mine forældre og både hjælpe og få et indblik i den tilspidsede situation. Jeg er stadig målløs over den enorme indsats, min mor som ægtefælle ydede for at opretholde så normal en tilværelse som muligt så længe som muligt, fortæller Jesper Gram.

Set, hørt og forstået

Sammen blev man i familien hurtigt enige om at henvende sig til Olivia Danmark for at få den nødvendige hjælp.

– Det var første gang i vores liv, at vi behøvede nogen form for offentlig hjælp. Vi fandt hurtigt ud af, at der er mange aktører i kommunen i forhold til ALS. Fra ergo- og fysioterapeuter, offentlig og privat hjemmepleje til sagsbehandlere og visitatorer, ALS-team og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Ens hjem bliver hurtigt en hovedbanegård, fortæller Hanne Mikkelsen og fortsætter:

– Det er værd at skelne mellem de offentlige og private aktører, der har specialiseret sig i ALS-området, og dem, der ikke har. Et ALS-forløb kræver kvalificeret hjælp og vejledning. Vores families samarbejde med

> At blive ramt af ALS i familien er ikke noget, man kan forberede sig på. Man forstår først virkelig situationen, når man står i den.

15 % udvikler FTD, frontotemporal demens med ændring i social adfærd, manglende empati og svigtende sygdomsindsigt

> Netop fokus på den faglige og relationelle tilgang gav det fundament af ro og overblik, der var nødvendigt for at kunne navigere i ALS-forløbet.

Olivia Danmark gjorde en stor forskel. Vi mødte en teamleder, der brugte tid på at finde ud af, hvem vores familie var, og vi følte os set, hørt og forstået. Netop fokus på den faglige og relationelle tilgang gav det fundament af ro og overblik, der var nødvendigt for at kunne navigere i ALS-forløbet.

– Det er svært for den ALS-ramte familie at skulle forhandle en fornuftig ordning igennem med en sagsbehandler eller visitator alene. Det er vores klare erfaring, at Olivia Danmarks tilstedeværelse ved forhandlingsbordet både var til gavn for os og visitatoren, fordi de fagligt kunne bygge bro og redegøre og begrunde vores families udmåling af behov for hjælp på baggrund af det grundige kendskab til vores familie. Det var tydeligt, at min ALS-ramte far også nød godt af, at vores teamleder kunne finde hjælpere, der havde en god kemi med mine forældre, supplerer Jesper.

Vælg de aktører, der har specialiseret sig i ALS

Netop det mere etablerede samarbejde mellem Olivia Danmark og RehabiliteringsCenter for Muskelsvind har været en positiv oplevelse for familien, fordi den faglige indsigt i sygdommen har betydet tryghed for både pårørende og den ALS-ramte.

– Vores samarbejde med aktører uden særligt kendskab til ALS har i visse situationer medført unødvendige misforståelser og frustrationer, og især for vores far og ægtemand har det ført til utryghed og angst. Når man har en ALS-patient i egen bolig, så giver det god mening at samarbejde med aktører, der er specialiseret i ALS og ved, hvad det kræver at opretholde en tålelig situation i hjemmet.

Et samarbejde med hjælpere, der er specielt klædt på til ALS, giver ro og tryghed, så vi som ALS-familie langt bedre kunne holde hovedet oven vande i de svære faser. Det giver også luft, når hjælperne både kan rådgive i nuet og se og planlægge faserne forud. Som ALS-familie var vi slet ikke i stand til at erkende de fremtidige faser af ALS. Vi havde kun fokus på at se forbedringer. De findes bare ikke i et ALS-forløb, og netop derfor er det afgørende, at aktørerne omkring en ALS-familie har en faglig og erfaringsmæssig baggrund, så de kan tage fremtidsbrillerne på, når familien ikke kan, slutter Jesper. ■

Jesper Gram og Hanne Mikkelsens råd til sagsbehandlerne

Vi kan kun anbefale, at en sagsbehandler tager kontakt til RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, som både yder faglig kompetent rådgivning og har stor menneskelig forståelse. Som pårørende til en ALS-patient i hjemmet, bliver man hurtigt overvældet af alle de tiltag, der er nødvendige at iværksætte, fra hjælpemidler til ombygninger og tilpasninger i hjemmet.

Det kan være en stor belastning, og oveni skal man også håndtere ALS-sygdommen. Det er vigtigt at lytte til familiens behov. Vi oplevede i vores dialog med RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og Olivia Danmark, at de med et erfarent overblik hurtigt kunne pege på enkle og brugbare løsninger, som både var fremsynede og havde det fokus, at de pårørende og ALS-patienten kunne fungere med ændringerne.

Set i lyset af vores erfaringer er det vigtigt, at familien tidligt i forløbet kommer i kontakt med aktører, der kender sygdommen og har en faglig forståelse for de omvæltninger, den giver.

Stil spørgsmål – det letter

Uanset hvordan man er i kontakt med en ALS-borger, er det vigtigt at få sat ord på situationen og afdække, hvilke emner, der fylder meget. Det er ikke altid, at man som pårørende eller ALS-ramt ved, hvor man skal starte med at sætte ord på situationen, så på næste side findes en række gode spørgsmål, man kan stille. På den måde kan man i fællesskab komme rundt om svære ting, også de ting som man måske ikke selv havde tænkt på. Når der bliver sat ord på alle tankerne, er det lettere at undgå misforståelser. ■

I forhold til den ALS-ramte

- Hvad har du behov for?
- Hvad kan gøre en forskel for dig?
- Hvilke ønsker har du i forhold til hjælp/pleje?
- Hvordan opleves det at skulle tage beslutningen om respirator?
- Hvilke overvejelser har du gjort dig?
- Ønsker du at blive i hjemmet så længe som muligt?

I forhold til den pårørende

- Hvordan føles det at få at vide, at din ægtefælle har fået en dødelig sygdom?
- Har du en livline/fortrolig, som hjælper dig igennem?
- Hvad kan gøre en forskel for dig?
- Hvilke tanker har du gjort dig om respirator?

I forhold til at have hjælpere i hjemmet

- Hvordan er det at være pårørende til en alvorligt syg og overlade sit hjem til hjælpere?
- Hvordan skal rollefordelingen være?
- Hvordan skal hjælpernes rolle være i forhold til børn i hjemmet?
- Hvordan sikrer man, at forholdet til hjælperne forbliver professionelt?
- Hvordan skal afslutningen være i forhold til hjælperne?

Vigtige kontakter

Der er mange faglige personer at forholde sig til i et ALS-forløb. Her er en liste over de vigtigste kontakter, en ALS-borger vil stifte bekendtskab med:

Respirationscenter Vest
Aarhus Universitetshospital
Brendstrupgårdsvej 100
Indgang 5
8200 Århus N

78 45 13 50
78 45 13 60

Respirationscenter Syd
Sdr. Boulevard 29,
Indgang 20, 1. og 7. sal
5000 Odense C

65 41 25 11
66 11 34 15
ode.u@ouh.regionsyddanmark.dk

Respirationscenter Øst
Glostrup Hospital
Nordre Ringvej 57
2600 Glostrup
2100 København Ø

rcoeambulatorium.glostrup-hospital@regionh.dk

Center for Rehabilitering og Specialrådgivning
CRS
Postboks 149
5100 Odense C

63 14 05 67
63 14 06 78 (Syn)
63 14 05 05
(Tale, hørelse og mobilitet)

RehabiliteringsCenter
for Muskelsvind
(Vest for Storebælt)
Kongsvang Allé 23
8000 Aarhus C

(Øst for Storebælt)
Blekinge Boulevard 2, 1. sal
2630 Taastrup

89 48 22 22
89 48 22 12
www.rcfm.dk

Hvem er relevant for din borger?
Skriv de vigtigste telefonnumre ind her.

ALS-teamet på hospitalet:

Egen praktiserende læge:

Sagsbehandler i kommunen:

Ergoterapeut:

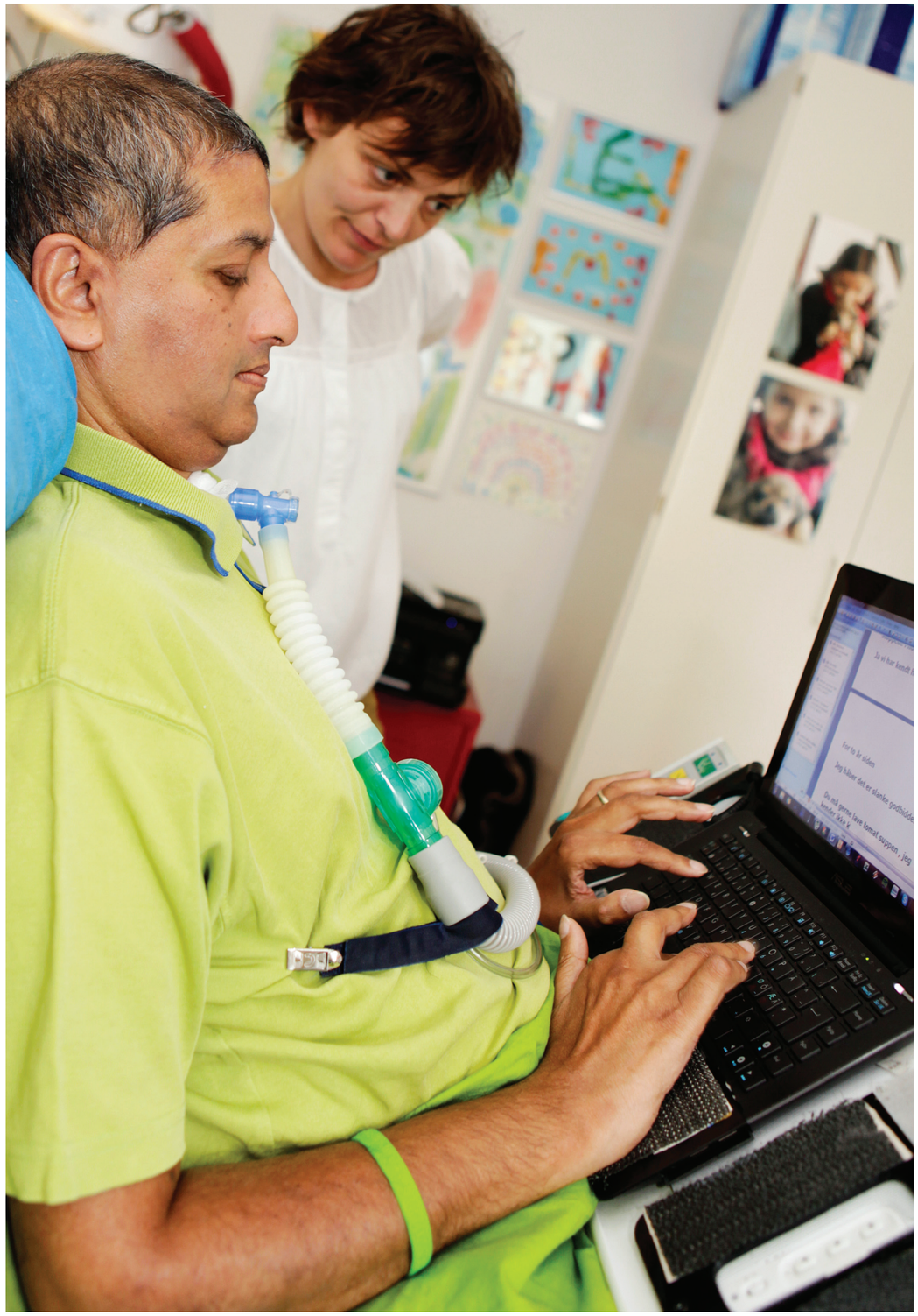
Fysioterapeut:

Talepædagog:

Evt. teamleder hos bureau:

Andet:

Fysioterapi er vederlagsfrit for ALS-ramte



Anbefalet materiale om ALS

Slangetæmmeren
Bog af ALS-patient og læge Jørgen Schiønning.
Udgivet af Aarhus Universitetsforlag.

Mit liv i respirator
Artikel af Jørgen Jensen. Find den på
www.als-gruppen-vestjylland.dk/jørgen_jensen
eller scan koden.

Hellere dø af grin end af ALS
Bog af Arne Lykke Larsen.
Det er en (sort) humoristisk fortælling om livet med ALS. Læs også udsnit fra bogen på
http://tosommerfugle.blogspot.dk/2009/09/arne-lykke-larsen-hellere-d-af-grin-end.html
eller scan koden.

Ro uden årer
Bog af Ulla-Carin Lindquist.
Hun er tv-journalist på SVT og fik stillet diagnosen ALS i en alder af 50 år. Hun døde inden for et år. Bogen fortæller om det korte og hurtigt fremadskridende forløb med ALS.

Dykkerklokken og sommerfuglen
Bog af Jean-Dominique Bauby og
film af Julian Schnabel.
Efter et slagtilfælde kan Elle-redaktøren Jean-Dominique Bauby kun kommunikere med sit venstre øjenlåg. Men den tragiske situation giver ham alligevel et bedre liv. Det er en prisbelønnet fransk film baseret på Baubys biografi. Den omhandler ikke ALS, men skildrer livet i respirator, som minder meget om et liv med ALS.

Mit indre hav
Film af Alejandro Amenábar.
Ramón har i de sidste 30 år ligget fastlåst til sin seng efter en bådulykke, der har lammet ham totalt. Ramón er derfor fuldstændigt afhængig af sin families pleje. Hans eneste kontakt til omverdenen er hans vindue i soveværelset, hvor han kan se ud over det hav, der har frataget ham førligheden. Ramóns eneste ønske er derfor at kunne få lov til at afslutte sit liv på værdig vis.

Mit lykkelige liv som grøntsag & Hvordan er det mon i himlen?
Film og bog af Birger Bergmann Jeppesen.

Scan koden og se filmen "At tale med øjnene" på YouTube

Scan koden og se Allen Appannas film på Youtube

Yderligere information
Få mere generel information om ALS på ALSgruppen.dk, som er blevet til med støtte fra Muskelsvindfonden. Der findes også en del kortfilm om ALS på YouTube.

10 år efter første symptom er
10 % stadig i live

Tak til bidragsyderne

Uden en lang række personers bidrag havde det ikke været muligt at tilegne os viden om ALS. En special tak til alle bidragsydere, både via bidrag i bogen og i forbindelse med vores ALS-år.

En særlig tak til
Hanne Bech
Sten Dokkedahl
Ragnhild Engen
Ole Gredal
Arne og Karen Jensen
Eva Jørgensen
Søren og Hanne Mikkelsen
Jesper Gram
Allen Appanna og hans familie

Alle sygdomsforløb er forskellige

KØBENHAVN Stationsalléen 42, 1. sal | 2730 Herlev | Telefon 88 88 71 71
ÅRHUS Skæringvej 96 | 8520 Lystrup | Telefon 88 88 71 71
WWW oliviadanmark.dk

Olivia
Danmark
– gør en oprigtig forskel