



AUGUST 2007

ALS FORUM

Årgang 1, Nummer 1

I dette nummer:

- Introduktion **1**
- Gode råd om at skrive artikler **1**
- "Kommubanalt" **2**
- "Til kontrol på respirationscenteret" **3**
- Så går turen til Polen på sanatorie **4**



Tommy R. Pedersen



Jacob Lykke Sørensen

INTRODUKTION NYE TIDER—NYT FORMAT Af Tommy Pedersen

Formålet med et nyhedsbrev er at forsyne jer derude, som enten har diagnosen ALS, pårørende, hjælpere eller på anden vis er i kontakt med diagnosen ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose), med nyheder eller blot oplysninger om tiltag der bliver gjort for at holde jer aktiveret

Vi har i flere af arbejdsgrupperne i ALS gruppe Danmark, efterlyst en form for videnbase, som både beskriver hvad man bruger af hjælpemidler i hjemmet, på rejse, i bilen og når man har valgt respiratoren. Det vil også være en fordel at sammenligne de måder hvorpå de nu kun 98 kommuner, visiterer, sagsbehandler og oplyser jer derude når man enten første gang eller som

"gammel kending" ramler i et "forvirret" sagsbehandlerburokrati, hvor de tit stirrer sig blinde på enten lovgivningen eller principafgørelser, i stedet for at virkelig bare gøre det som bør gøres, nemlig at behandle hver enkel sag individuelt.

Det håber vi at kunne samle sammen, for så at forsøge at streamline, den måde vi møder det offentlige system på.

Vi håber også via jeres erfaring at kunne guide, nye og måske gamle, ind på den bedste løsning.

Dette nye tiltag finder I på følgende adresse på internettet:

<http://www.activeboard.com/forum.spark?forumID=98439>

For at indsende gode råd og erfaringer, kan du også maile ind til:

jls@lykkesoft.dk
eller
agv@mail.dk

Du kan også besøge disse hjemmesider:

www.als-dk.dk
www.als-selskab.dk
<http://mc.popsmart.dk/dnn/Forside/tabid/36/Default.aspx>
www.muskelsvindfonden.dk/
<http://www.als-dk.dk/links.htm>

Gode råd om at skrive interessante artikler

"Du kan ændre dit liv og din forretning på bare syv minutter om dagen".

Hvis denne sætning giver dig lyst til at læse videre, så er du allerede indfanget.

Skriv til os.

Det eneste vi beder om er et sobert sprog og skulle det dreje sig om et sammenstød med en offentlig

instans eller en behandler, vil historien blive anonymiseret, da vi ved tidligere tilfælde selv har fået et rap over fingrene, for at hænge folk ud. Hvad enten det er fortjent eller ej, har vi bestemt at køre ovenstående politik.

BEMÆRK:

Skriver du ind med en historie, skal vi vide dit navn og kontaktoplysning, hvad enten det er anonymt eller ej.

Anonymitet vil blive respekteret, dog bemærk ovenstående, redaktionen **skal** have persondata, ellers vil indsendte ikke blive brugt.

”KOMMUBANALT” af Arne Lykke Larsen.

Det første jeg læser i avisen om morgenen er Politikens vanvittige bagsidesatire "At Tænke Sig (ATS)". Blandt mine favoritter er Nyt Om Kendte ved Carina von Hörensagen og beretningerne fra landbetjent A Svendsen og hans hund Rollo Svendsen i Pandrup området. Når ATS satiriserer over noget kommunalt er overskriften altid "Kommubanalt".



Arne Lykke Larsen

Pludselig indførte Odense Kommune en regel om at man højst må have en 24 timers vagt, altså uden at man har rådighedstimer ind imellem. Formålet er at undgå de meget lange vagter. Der er dog ikke nogen der har spurgt hjælperne, så det er formentlig nogle midaldrende, men velmenende, mænd der har siddet og blevet enige om hvad der er bedst for hjælperne. Flere af mine hjælpere kan da sagtens klare at arbejde mere end 24 timer i træk; de kan jo feste en hel weekend bare de får noget speed eller ecstasy og en masse koldt vand.

Den nye regel giver umiddelbart nogle problemer mht ferier og weekendophold, hvor jeg ofte har haft hjælpere på 48 timers vagter fordi det er besværligt eller umuligt at skifte. Men også i det daglige har jeg svært ved at overholde reglen. Sagen er at mine hjælpere har døgnvagter; ja faktisk arbejder de fra 8 morgen til 9 morgen næste dag. I den ene times overlap afcuffer de mig, bader mig, giver beskeder videre, taler privat osv. Ja faktisk går det nogle gange sådan at overlappet bliver på to timer, når de først kommer i gang med at tale privat.

Jeg har i flere år foreslået mine hjælpere at gå ned på 12 eller 13 timers vagter, men det vil de ikke høre tale om, idet alle mine hjælpere har valgt hjælperjobbet udelukkede pga de lange vagter (og altså ikke fordi de har et ønske om at hjælpe handicappede), så man skal afsted så få gange om måneden som muligt. Alle mine hjælpere er nemlig enten studerende eller småbørnsmødre eller også har de meget tidskrævende fritidsinteresser (gå i byen, se Paradise Hotel på TV, spise slik osv).

Jeg klagede naturligvis over reglen og efter en del skriven frem og tilbage foreslog jeg følgende alternativ: Mine hjælpere kan arbejde fra 8 morgen til 8 morgen næste dag, derefter på rådighedstimer fra 8 til 8.15 og endelig på fuld løn igen fra 8.15 til 9.15. Det betyder en endnu længere vagt, men er til gengæld helt og holdent indenfor reglerne. Det betyder at jeg kommer et kvarter senere op, men det kan jeg såmænd godt leve med. Det betyder desuden at mine hjælpere får lidt ekstra skrivearbejde mht udfyldelse af timesedler, men det kan de såmænd godt leve med, idet de jo får lidt mere i lønningsposen, hvilket vil sige at kommunen skal punge lidt mere ud. Det drejer sig om ca 20 kroner om dagen, så det kan kommunen såmænd godt leve med.

Men det syntes Odense Kommune trods alt var lidt for komisk, så de valgte at acceptere mine små overskridelser.

Arne Lykke Larsen

“Til kontrol på respirationscenteret “ af Arne Lykke Larsen

Når man som ALS-ramt har fået respirator, regnes vejrtrækningen som stabil og man skal blot til årlig kontrol på respirationscenteret for at se om alt er i orden. Det er nu mere end halvandet år siden jeg fik respirator. Det første år havde jeg kun respiratoren på fra 12 midnat til 8 morgen; jeg kunne sagtens undvære den i alle dagtimerne. Jeg fik derfor i første omgang kun udleveret en respirator til natten.

Men det sidste halve år er det gået voldsomt tilbage med min vejrtrækning. Jeg må pludselig til at koncentrere mig om hver eneste vejrtrækning; det var ligesom dengang jeg mistede min gangfunktion (bare værre): Jeg måtte koncentrere mig om hvert eneste skridt. Om aftenen havde jeg nu pludselig ikke energi til at lave noget produktivt, som fx at se fjernsyn, uden respiratoren og de sidste uger måtte jeg have respiratoren på tidligere og tidligere om eftermiddagen. I denne periode fandt jeg respiratoren stærkt vanedannende: Jeg måtte hele tiden øge tiden hvor jeg havde den på, og nedtrapning var fuldstændig umulig. Så nu var tiden inde til at få en respirator på kørestolen.

Vi ankom til Respirationscenter Vest tirsdag aften. Jeg fik straks lavet nogle målinger af min vejrtrækning uden respirator, ligesom vi udfyldte det uvidenskabelige "slumreskema" om i hvilke situationer man ofte slumrer ind, fx foran fjernsynet, i bilen, efter en god middag osv. Jeg kunne kun skrive "Ja" ud for "Vente på at lægen går stuegang på respirationscenteret". Om natten fik jeg lavet de sædvanlige målinger af min vejrtrækning med respiratoren på.

Efter badet onsdag morgen sad jeg og slumrede lidt mens jeg ventede på at lægen gik stuegang. Målingerne om natten viste desværre at min iltmætning var alt for lav, på trods af at jeg havde respiratoren på hele tiden. Så jeg måtte blive en nat mere for at eksperimentere med at få mere luft ind pr indånding.

Senere på formiddagen fik jeg besøg af sygehusets kunstner, som er ansvarlig for den kunstneriske udsmykning på hele Århus Universitetshospital. Lige nu var hun i gang med et stort projekt med at fotografere patienternes ansigt lige i det øjeblik hvor de får en stikpille. Jeg havde desværre allerede fået min stikpille så hun lovede at komme igen tidligt næste morgen.

Om eftermiddagen fik jeg præsenteret den nye handy Legendair respirator, som ikke er meget større end en six-pack Carlsberg dåseøl. På trods af at samtlige personalegrupper på Respirationscenter Vest (læger, sygeplejersker, social og sundhedshjælpere, rengøringsassistenter, vinduespuddere, havemænd osv) på det kraftigste frarådede mig at vælge en Legendair respirator frem for den klassiske PLV 100, valgte jeg alligevel en Legendair. En af social og sundhedshjælperne, Anatoly, får ligefrem fråde om munden bare man nævner navnet Legendair, men jeg har hørt fra andre brugere at den er intet mindre end fremragende, så jeg havde ingen betænkeligheder. En anden grund til at jeg valgte en Legendair, var at hvis jeg skulle have en stor tung PLV 100 respirator bagpå kørestolen, ville jeg som det første være nødt til at flytte for jeg kan simpelthen ikke komme rundt i min lille lejlighed med sådan en respirator bagpå.

Resten af eftermiddagen gik med at afprøve og indstille Legendairen, men vi nåede også at komme på en længere gåtur i Århus' centrum inden aften. På vej tilbage er jeg næsten helt fuldstændig sikker på at jeg så Michael Rasmussen træne til Tour de France op af bakken på Nørrebrogade. Om natten fik jeg lavet de sædvanlige målinger af min vejrtrækning; dog var respiratoren indstillet med lidt mere luft pr indånding.

Torsdag morgen kunne min hjælper ikke udføre sit arbejde, idet der sad en lillebitte edderkop på stuen. Alle mine hjælpere er nemlig bange for edderkopper. Så det sker jævnligt at jeg ikke kan komme i seng derhjemme, fordi der sidder en edderkop i mit soveværelse. Udenfor mit soveværelsesvindue er der nemlig et stort uvejsomt fugtigt blomsterbed som er hjemsted for mange edderkopper. Jævnligt kravler nogle af disse edderkopper ind af mit åbne vindue og så opstår problemerne. Der er desværre mange af de såkaldte springedderkopper, som har specialiseret sig i at springe vandret ud fra væggen og op til syv meter ud i mine hjælpers hår. Det er specielt dem mine hjælpere er bange for.

Heldigvis var edderkoppen forsvundet da jeg skulle i bad. Efter badet sad jeg og slumrede lidt mens jeg ventede på at lægen gik stuegang. Nu var alt heldigvis i den skønneste orden. Vi fik lidt ekstra oplæring i hvordan man stiller på Legendair respiratoren under stuegangen, og bagefter var vi klar til at køre hjem.

Det er fortsat et mysterium for mig at nogle mennesker siger nej til respirator. Hvis jeg får armen vredet om på ryggen, kan jeg måske måske acceptere at hvis man først får ALS når man er gammel, skaldet og gråhåret, og føler at man har levet et fuldt liv, så vil man ikke have alt det besvær med respirator, sugning, tracheostomipleje, afcuffning osv. Men alle dem der får ALS i trediveerne, fyrene eller halvtredserne de skal da bare vælge at få respirator! Alle får det jo meget bedre når de har fået respiratoren!

Selvfølger er det lidt hårdt med respiratoren i starten; fx er det slemt at blive suget men det bliver jo lynhurtigt bare en del af de daglige rutiner, på linie med at gå på toilettet: Det er ikke særlig konstruktivt, ej heller særlig ubehageligt; nærmest tidsspilde. I dag synes jeg at ulempen ved at have respirator er sammenlignelig med ulempen ved at have armbåndsur. Dvs at der ikke er nogen ulempe.

ALS FORUM

Nyhedsredaktionen
v/Tommy R. Pedersen
Blomstertoften 64
7400 Herning

Telefon:

Tlf:+45 97 266 607
Mob:+45 27 20 66 07

E-mail:

aqv@mail.dk

Nyhedsredaktionen
v/Jacob Lykke Sørensen
Kirsebærlunden 13
4400 Kalundborg

Telefon:

Tlf.+45 32 52 22 02
Mobil:+45 30 61 24 60

Email:

jls@lykkesoft.dk

www.als-dk.dk

<http://www.activeboard.com/forum.spark?forumID=98439>

Motto: Vær for andre, som du gerne vil have De er for dig !

Så går turen til Polen på sanatoriumaf Tommy Pedersen

Igen i år går turen til Polen og igen til byen Wagrowiec, 50 km nord for Poznan.

Vi checkede stedet ud sidste år i oktober måned, og der herskede stor enighed om det var stedet vi gerne ville returnere til, dog på et varmere tidspunkt.

Stedet arbejder efter princippet "Ingen forhindringer" - "bez barier", og det er i stor grad da også lykkedes for dem, her skal man så lige huske at se med internationale øjne og huske på landet stadig er i opbygningsfasen når vi kigger på tilgængelighed.

Sidste år var vi 2 respiratorbrugere af sted og vi indordnede os begge under de forhold der er på stedet, men det må siges at være en succes. Så i år tilskrives yderligere 3 respiratorbrugere på vores turnus.

INFO.

Turnus består af 14 dages ophold hvori der er 10 dage med 2x behandlinger som en læge på stedet ordinerer alt efter hvilke "skavanker" man har.

På de dage hvor vi ingen behandlinger har, normaltvis i weekenden, forsøger at samle deltagerne på udflugter, indkøbsture eller lign. Alt afhængig af vejret.

Man skal være opmærksom på, at man skal kunne transportere sig i eget køretøj for at deltage i opholdet.

Man skal også være klar på, at visse hjælpemidler, såsom toiletstol, ekstra kørestol, komfortmadrasser o. lign skal man selv medbringe.

Hvis man har interesse i alt dette til turnus 2008, skal man rette henvendelse til os: Wiesia & Tommy på tlf.nr 97 266 607 ell.: wiesia@mail.dk

HISTORIE:

Det startede helt i det små i sommeren 2002, hvor jeg ville prøve et ophold på et sanatorium i Polen, som jeg havde hørt meget godt om gennem mit ægteskab og gennem vores venner fra polen.

Jeg gik på internettet for at undersøge mulighederne, fik min far med på ideen og min kone ringede ned for at høre om der var plads. Det lykkedes så at komme af sted til oktober, min far med sin hjælper, min kone og jeg selv. Siden er det gået slag i slag:

2002 Jantar, Dziwnowek...4 pers

2003 Jantar, Dziwnowek...5 pers

2004 Jantar, Dziwnowek...16 pers

2005 Jantar, Dziwnowek...29 pers

2006 Wielspin, Wagrowiec ...35 (38)

2007 Wielspin, Wagrowiec ...44 (52)