

ALS FORUM

NUMRENE 70-79

UREDIGERET

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede
Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. Ali Baba og de fyrretyve hjælpere. Arne Lykke Larsen
 2. Irenes historie. Irene Svendsen
 3. De syge hjerner. Arne Lykke Larsen
 4. CoughAssist. Knut Julius Moskvil
 5. Tilværelsen for respirationsbrugere. Henrik Wendt Jensen.
 6. Hjemmeside til foråret. Jens Harhoff
 7. Årsmøde den internationale sammenslutning af ALS foreninger. Jette Møller
 8. Forsøgspersoner til nyt skriveprogram. John Paulin Hansen
 9. Rolltalk. Knut Julius Moskvil
 10. Skaf flere abonnenter. Birger B. Jeppesen
-

Ali Baba og de fyrretyve hjælpere

Nej, hvis sandheden skal frem, så har jeg vist kun sytten hjælpere. Eller er det otteogtyve? Eller måske elleve? Jeg ved det faktisk ikke med sikkerhed.

For at have personlige hjælpere efter paragraf 77 er det en forudsætning at man selv er i stand til at administrere ordningen, selv er i stand til at ansætte og afskedige hjælperne osv. Det er jeg i princippet også. Men jeg må indrømme at efter at jeg har fået døgnhjælp alle ugens 7 dage, har jeg mere eller mindre mistet overblikket over situationen. Og jeg ved altså efterhånden dårligt nok hvor mange hjælpere jeg har.

Jeg har i hvert tilfælde Mette og Anne og Line og Malene og to gange Sara. Og Helle og Julie og Kirsten og Annette. Så er der selvfølgelig også Lone og Marianne og Tine og Yvonne. For ikke at nævne Hanne og Lene og Jette og Charlotte. Og så havde jeg nær glemt Signe og Lisbeth og Janne og Eva. Har jeg forresten nævnt Stine og Anna og Birthe og Rikke? I en snæver vending kan jeg også indkalde Grethe og Lise og Jonna og Vera. Så har jeg endvidere altid Nanna og Inge og Monica i baghånden, hvis det går helt galt. Og hvis det ikke var for Ulla og Sofie og Ellen og Lotte, ja så ved jeg ærligt talt ikke hvordan jeg skulle få vagtplanerne til at hænge sammen. Ups, lad mig også lige nævne

Sanne og Else og Trine, inden jeg glemmer dem. De er altid stand by når det virkelig kokser med ferier og sygdom. På den anden side har jeg også Og....

Heldigvis har jeg vist noget nær de sytten bedste hjælpere i landet. Eller er det de otteogtyve bedste? Eller måske de elleve bedste? Jeg ved det faktisk ikke med sikkerhed.

Mine hjælpere klarer alt. Der er faktisk ikke noget de ikke kan klare. De er også altid flinke til at orientere mig om hvad de beslutter når de holder personalemøder. Sidste gang besluttede de fx at jeg skulle have gardiner i stuen. Og det fik jeg så.

Arne Lykke Larsen

Emne:

Hej Birger

Dato:

Wed, 9 Jan 2002 23:56:24 +0100

Fra:

"Irene Svendsen" <is@home2.gvdnet.dk>

Til:

"Birger Bergmand Jeppesen" <bbj@post5.tele.dk>

Den 15. 11.2000 blev jeg indlagt for at få fjernet en æggestok. De skar hul på min tarm, og lod mig ligge i 3 dage. Sagde jeg var hysterisk, da jeg sagde jeg havde ondt. Efter 3 ½ døgn opererede de mig, da havde jeg bughulebetændelse plus blodforgiftning, betændelse i hjernestammen. Dette var forårsaget af de colibakterier der var i hele mig. Derefter havde jeg fem bylder forskellige steder i bughulen. I stedet for at være indlagt i 5 dage blev det til 4 måneder. Efter 10 dage i respirator hvor de troede jeg skulle dø, vågnede jeg med nedsat kraft i højre arm og ben. De sagde det skulle trænes op men det blev aldrig bedre. Jeg spurgte om der var noget galt med mit hoved men det sagde de der ikke var jeg skulle bare træne ihærdigt. Det gjorde jeg så. I juni måned 2001 ville den venstre arm ikke helt som jeg. Jeg blev indlagt på neuroloisk afd. Og undersøgt grundig. Da kunne jeg overhovedet ikke bruge højre arm og gik meget dårligt. Første uge i juli fik jeg stillet diagnosen ALS. Dette sagde de var pga. den store infektion jeg havde haft så længe. Derefter tog Michael og jeg på ferie til Syd-Frankrig vi holdte ferie i 9 dage og Michael var fantastisk til at hjælpe mig med bad, skære mad op, og hive mig

igennem alle seværdigheder der var. Jeg badede i Middelhavet om end med støtte fra Michael. På det tidspunkt havde jeg fået hjemmehjælp til personlig pleje og en times rengøring om ugen. I august måned fik jeg besvær med selv at spise, kunne ikke få bestikket op til munden. Min gangfunktion blev mere og mere dårlig, kunne ikke gå på trapper alene mere. Blev mere og mere træt, kunne ikke skrive et bogstav. Jeg fik så hjælp i alle spisesituationer. En underlig oplevelse at have andre til at give mig mad. Det værste var når de skrabte mig om munden med skeen. Og talte til mig som om jeg var et barn.

Jette Møller var da kommet ind i billedet og jeg søgte personlig hjælper efter § 77. Det tog sandelig sin tid. Jeg sad for det meste i en stol og kunne ikke gøre noget selv, fik kaldeapparat men kunne heller ikke trykke på knappen. Første november fik jeg hjælpere efter § 72 pga. kommunen ikke mente jeg var aktiv nok til § 77 det til trods for jeg havde prædikeret for min sag at jeg jo ikke kunne bevise min aktivitet når jeg ingen hjælp havde til at foretage mig noget. Fik så ansat en fast hjælper i hverdagene fra 8 – 15 plus fadelvagt om natten fra 22 – 8 . Dette blev forlangt fra respirationscenteret i Århus. Da kunne jeg ikke rejse mig fra en stol eller gå alene mere. Første december fik jeg ansat to nattevagter og en aftenvagt. Alle timer uden fast hjælp blev dækket af forskellige ansatte i kommunen. Et mareridt af forskellige mennesker med de bedste intentioner, men misforstået omsorg. Sætninger som: "nu sidder du godt, det kan jeg se", "vi skal have noget at spise", "hvor mange oldebørn har du" sagt så højt at en døv ville blive hørende. Jeg sagde til den ene hjælper: "lad mig lige smage saucen til" svaret: "nej det har jeg gjort, og den var for stærk, så jeg har fortyndet den med vand"!!!!!! Så behøver jeg vist ikke træde mere i det.

I december fik jeg besvær med at synke. Tungen var ligesom ikke helt med på at skubbe maden tilbage i munden. Min tale blev også langsommere og mere utydelig. På det tidspunkt fik jeg trappelift så jeg kunne komme op i soveværelset og badeværelset. Den er jeg utrolig glad for, og den er til stor fornøjelse for familiens børn-----og voksne!!! Jeg kan nu ikke gå mere end nogle få skridt med megen støtte, min tale er til tider meget utydelig (kan ses på telefonregningen, som er faldet drastisk til Michaels store glæde). Så nu regner jeg med der bliver råd til en ferie i Spanien til sommer. Jeg kan overhovedet ikke bruge mine arme og mit hoved hænger på maven når jeg rejser mig op.

Har nu været på respirationscenter vest i Århus, i tre dage, bruger bipap om natten. Fik rimelig gode resultater, og min frygt for at respiratoren skulle i brug, blev udsat lidt endnu. Jeg synes det har været sejt at komme igennem det sidste halve år

med op- og nedture. Er uhyggelig bange for at dø, hvilket gør at jeg glemmer nogen gange at leve. Det har jeg besluttet mig for at jeg alligevel vil så det blev til en Københavner-tur for mig og min datter lige før jul, det var et eventyr at se Tivoli og Kongens Nytorv i fuld julepyrd. Det værste ved turen var handicappladserne i toget hvor man blev kylet ind imellem cykler og barnevogne uden chancer for samtale med andre!!!!!!

Jeg går til svømning en gang om ugen, der føler jeg utrolig velvære.

Jeg er heldigvis privilegeret med familie og venner som er et kæmpe netværk med gode oplevelser, men det må jeg hellere fortælle om på et andet tidspunkt.

Det var vist et langt brev jeg her fik stykket sammen.

Jeg glæder mig til at få kontakt med andre ALS-ramte.

Kærlige knus Irene.

Emne:

Til ALS-Forum

Dato:

Wed, 9 Jan 2002 20:58:54 +0100

Fra:

"Arne Lykke Larsen" <arne.lykke.larsen@mail.tele.dk>

Til:

"birger" <bbj@post5.tele.dk>

Referencer:

1

De syge hjerner

lød overskriften på en artikel i Politiken den 7'ende oktober 2001. Artiklen handlede om den svenske neurolog David H. Ingvars sidste bog "Tio hjærnor". Jeg har ikke læst bogen, men ifølge artiklen er Ingvars grundliggende tese at Lenin's, Hitler's og Mao's "bedrifter" nøje hænger sammen med deres respektive hjernesygdomme. Det lyder jo sådan set også ret plausibelt.

Som bekendt led Mao angiveligt af ALS i sine sidste leveår, og på baggrund af artiklen sidder man altså som læser uvilkårligt

tilbage med en opfattelse af at der er en klar sammenhæng mellem ALS og storhedsvanvid, skørlevned, paranoia, psykopati, tyranni, fanatisme osv.

Når jeg selv skal sige det er hjernen efterhånden stort set det eneste der fungerer nogenlunde normalt på mig. Så jeg kan ikke skjule at jeg blev en anelse fortørnet da jeg således læste at min hjerne er "syg" (min humor er måske syg, men det er en anden sag...), og at jeg desuden må betragtes som potentiel folkemorder, samfundsomstyrter, massehenretter og verdenstyrer.

Jeg vil derfor gerne en gang for alle, og ikke uden stolthed, have lov til at pointere at jeg faktisk aldrig har været ansvarlig for, deltaget i eller på nogen som helst måde ansporet til hverken folkemord, samfundsomstyrtelse, massehenrettelse eller verdens-tyranni.

Som et yderligere bevis på min goodwill vil jeg hermed også benytte lejligheden til at annoncere mit nytårsforsæt: Jeg lover højt og helligt, og med læserne som troværdige vidner, at jeg på trods af min hastigt fremadskridende ALS også i hele 2002 ærbødigst, beskedent og til menneskehedens beroligelse vil afstå fra folke-mord, samfundsomstyrtelse, massehenrettelse og verdensstyranni.

Så skulle det vist være på det rene. Godt nytår!

Arne Lykke Larsen

Emne:

CoughAssist

Dato:

Thu, 17 Jan 2002 12:04:49 +0100

Fra:

"Knut Julius Moskvil" <moskvi@online.no>

Til:

"birger" <bbj@post5.tele.dk>

Referencer:

1

Er dette apparatet et tilbud til danske PALS?

CoughAssist (en ny tid)

Jeg må skrive litt om mitt nyeste hjelpemiddel. På mange måter kan man si at jeg har startet en ny tidsregning. Jeg ble tipset av en PALS fra Hallingdal som jeg "tastes" med. Han hadde vært på Haukeland sykehus og fått med seg apparatet i forbindelse med oppstart med respirator . Jeg fant apparatet på internettet http://www.respironics.com/medprof/respiratory/coughassist_1.html På dette nettstedet finner du bilder og beskrivelse av apparatet. Omtrent samtidig fant jeg en artikkel fra England som uttalte seg svært positivt om apparatet i forhold til behandling av personer med ALS.

Jeg tok kontakt med min lungeavdeling som var svært positiv til at jeg skulle få prøve CoughAssist , til tross for at apparatet var helt ukjent for dem. De ble tydeligvis begeistret for effekten for nå har avdelingen kjøpt inn flere stykker.

CoughAssist ser ut som en støvsuger, høres ut som en støvsuger og virker delvis som en støvsuger. Den er en respirator som ikke bare blåser luft inn - den suger luft og slim ut - etterligner et host . Det er gode innstillingsmuligheter for individuell behandling.

CoughAssist bør være et tilbud til alle respiratorbrukere. Det er et skikkelig løft for livskvaliteten. Man er ikke lenger underlagt medhjelperens varierende dyktighet til mobilisering av slim.

Tre forslag til forbedringer. Innstillingsbrytere er løse og kommer fort ut av stilling. Det lønner seg merke innstillingen på tape så man raskt kan sette bryteren i riktig posisjon. CoughAssist har verken innebygget, oppladbart batteri eller mulighet for tilkobling til sigaretttenner i bilen og det er en stor mangel .

Lammede personer med elektrisk rullestoler og respirator sitter eller ligger ikke nødvendigvis hjemme og venter på at noe skal skje. Mange har spesialtilpassede biler og er stadig på farten.

Av ekstrautstyr får man et stativ og en reiseveske. Stativet er i blank krom og meget

institusjonspreget. Et lite trillebord er mer passende i et hjem.
Reisevesken er praktisk.

For nærmere opplysninger kirsti.lien@polarmed.no

MECHANICAL COUGH ASSISTANCE HELPS PATIENTS WITH ALS

WCN: Mechanical Cough Assistance Helps Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis

By Richard Robins

Special to DG News

LONDON, ENGLAND -- June 19, 2001 -- A cough-assistance machine can significantly improve cough airflow in patients with amyotrophic lateral

sclerosis (ALS), decreasing the potential for respiratory infections, according to a study presented here today at the 17th World Congress of Neurology meeting.

"The commonest cause of death in ALS is chest infections and respiratory failure," said Naveed Mustafa of the Guy's, King's, and Saint Thomas's School of Medicine in London, England.

Coughing is the principal means by which secretions are cleared from the lungs. ALS produces a combination of respiratory muscle weakness and bulbar weakness, and this weakness reduces cough flow and sets the stage for respiratory infection.

The mechanical insufflator/exsufflator (MIE) is a device that pumps air into the patient's lungs, then quickly reverses pressure, drawing it back out suddenly, mimicking a cough.

Dr. Mustafa compared the effectiveness of the MIE with cough assistance from an Ambu-bag, manually assisted cough, and unassisted cough. Twenty-six patients, half with bulbar symptoms, were fitted with esophageal and gastric balloon catheter and a face mask to determine esophageal pressure, gastric pressure, and mouth pressure, as well as peak cough expiratory flow.

Results showed the MIE gave a 27-29 percent increase in expiratory flow over unassisted cough ($p < 0.01$) in both bulbar and nonbulbar patients. No other technique provided a significant increase. While manually assisted cough increased gastric pressure, this did not translate into high cough flow.

While noting that further studies are needed to prove that these findings translate directly into improved outcomes, Dr. Mustfa pointed out that of the three techniques in use for cough augmentation, only MIE improved cough flow, the essential measure of strength of cough.

=====

Knut Julius Moskvil
Kolbergveien 18
3121 Tønsberg
Tlf 33407930
moskvi@online.no

TILVÆRELSEN FOR RESPIRATIONSBRUGERE.

PRÆSENTATION

Mit navn er Henrik Wendt Jensen. Jeg er 45 år gammel, gift og far til fire børn på 22, 19, 12 og 9 år. Fra jeg var 37 år, har jeg været ramt af den neuromuskulære sygdom ALS. I dag er jeg praktisk taget totalt lammet og fuldstændig afhængig af hjælp og hjælpemidler, som f.eks. kommunikationscomputer og spising gennem en sonde i maven. De sidste to år har jeg således også været afhængig af respirator om natten, mens jeg om dagen selv trækker vejret med hjælp fra en ventilationspose nu og da. Min kone og jeg bor med de to mindste børn i eget hus. Vi har hjælp døgnet rundt af et vagthold medicinlæger.

RESPIRATOREN

Fra starten har jeg holdt mig velinformeret om sygdommen og dens sandsynlige udviklingsforløb. Det har gjort, at jeg lige fra begyndelsen har været konfronteret med alle de forskellige spørgsmål om behandling og hjælpemidler, der ville opstå hen ad vejen. Herunder naturligvis også om, at der på et tidspunkt ville opstå vejtrækningsproblemer og behov for respiratorhjælp. Disse oplysninger fik jeg fra ALS foreninger i USA, hvor man er meget åben med information og behandlingsmuligheder. Her ligger en af patientorganisationernes største opgaver i at formidle en fuldstændig åben information om sygdom, behandlings- og hjælpemuligheder. Dels som en direkte støtte og dels som et middel til at bryde behandlerens traditionelle lukkethed. Personligt har jeg mødt en fuldstændig velvilje fra læger og hele behandlerens system. Men hvordan var det gået, hvis jeg ikke selv havde haft og i forvejen givet udtryk for kendskab og stillingtagen til problemerne? Åbenhed om sygdommens karakter er også en forudsætning for, at omgivelserne kan omgås den handicappede på en naturlig måde.

Der har været en del diskussion om berettigelsen af respirator og andre livsforlængende hjælpemidler. Fælde eller frelser? Indgreb i naturens orden? Hvad er et liv på teknikkens præmisser? Masse af sindrige problemstillinger og betragtninger. Det er egentligt mærkeligt, at et så personligt og individuelt spørgsmål i den grad kan være genstand for almindelig diskussion. Strengt taget er den eneste offentlige interesse i sagen spørgsmålet om betalingen. Og den har alligevel kun de færreste mod på at diskutere.

For den direkte berørte, der alene med virkelig vægt kan overveje problemet, stiller spørgsmålet sig anderledes og langt mere enkelt. Udgangspunktet er ikke respirator eller ej, men om lyst til livet eller ej. Har du mod på tilværelsen på trods af dine handicaps, er stillingtagen til respiratoren et underordnet teknisk spørgsmål, der aldrig kan blive tungen på vægtskålen.

Det er nok forbindelsen til intensivafdelinger, transplantationer og døds-kriterier, der har kastet en skygge af drame over respiratoren, som er helt ved siden af dens funktion som hjælpemiddel for fysisk handicappede. Lad os få afdramatiseret respiratoren til det hjælpemiddel den er på linie med, den eldrevne kørestol og

kommunikationscomputeren.

For mig lå beslutningen om at ville have respirationshjælp, når den tid kom, altid lige for. Fordi jeg på intet tidspunkt har været i tvivl om, at jeg fandt mit liv værdifuldt. Og altid har følt mig som et aktivt, fuldgældigt og accepteret medlem af min familie. Den har ikke på noget tidspunkt eller på nogen måde forsøgt at diskutere eller påvirke denne afgørelse. Men støttet den. Afgørelsen måtte ikke alene være min egen, men var i realiteten umulig at diskutere med de pårørende, hvis de ikke var indstillet på at motivere mig til at leve videre. Enhver antydning af tvivl over for min indstilling havde været et spørgsmålstejn ved mit liv, som uundgåeligt ville have belastet forholdet til mine allernærmeste for altid. Og det ville ikke have været bedre, om det var kommet fra læger eller venner. Konflikten mellem mit liv og andres synspunkter ville altid være for voldsom og alligevel stamme fra hensynet til min nærmeste familie. Man kan lære at acceptere sine handicap, men aldrig at man ikke skulle være værd at holde i live.

Ved en fremadskridende sygdom, hvor respiratorproblemet melder sig sent i udviklingsforløbet, er der rig lejlighed til at opleve og tage stilling til tilværelsen som handicappet. Og har man mod på den, kan jeg ikke se, at respiratoren er noget specielt at betænke sig på, hvis man ellers kan få den nødvendige hjælp. Den er enormt upraktisk, men ikke noget drama. I de mere spekulative stunder kan man godt lege med tanken om, hvilke af ens handicap man helst ville undvære, hvis man pludselig stod med Alladins lampe. Og i den tankeleg har jeg endnu ikke valgt at slippe for respiratoren.

Ganske vist kan den konstante tilstedeværelse af vagter, som er nødvendig i mit tilfælde, foruden at være en hjælp også være en belastning. Især for familien. Men også uden respiratoren ville vi være afhængig af meget hjælp.

Betydningen af at tage stilling til spørgsmålet til respirator og meddele det til omgivelserne, viser den måde, jeg fik min på. Efterhånden, som min vejtræking blev svagere, skete der ikke noget videre før der pludselig en dag opstod en forhindring, den ikke kunne klare. Og så lå jeg pludselig der og var blå i hovedet uden mulighed for at kunne beslutte noget som helst. Heldigvis gik det godt, men på det punkt burde vi have været meget bedre orienteret om

og forberedt på, hvorledes denne situation kunne opstå. Bagefter gik det nogenlunde med igen at trække vejret, i hvert fald i et stykke tid.

På den måde blev jeg nok tilsluttet respiratoren tidligere end strengt nødvendigt. Og set i bakspejlet var det ikke så dårligt endda. Der er nok en tendens til at man stritter imod tilbageskridtene og udskyder brugen af nødvendige hjælpemidler. Det hjælper jo ikke i den sidste ende, og giver kun ekstra besvær undervejs.

Her påvirkes man uundgåeligt af omgivelserne, fordi man så nødig vil være til besvær eller isoleres, hvis de viser modvilje og trækker sig væk på grund af respiratorens støj og uhåndterlighed. Resultatet bliver da let et unødvendigt døje med selv at række vejret alene fordi respiratoren er upraktisk. Bare den dog var noget mindre og mere lydløs.

LIVSKVALITET

bliver således det centrale spørgsmål. Den er for mig forbundet med tre forhold i tæt samspil. Et grundlæggende velbefindende, meningsfyldte aktiviteter og deltagelse som selvstændigt menneske i et fællesskab.

Når man bliver alvorligt handicappet påvirkes alle disse faktorer. Hittidige værdier går tabt og nye livskvaliteter må etableres ved en indsats fra alle involverede. Indhold i tilværelsen i livet er ikke noget man får, men noget man finder og skaber.

Handicap betyder først og fremmest behov for hjælp. Og den rette hjælp er afgørende for det grundlæggende velbefindende, som er en forudsætning for lysten til at give sig i kast med noget som helst. Det gælder om at kunne få luft, at være smertefri, ikke for træt, angst, nervøs eller nedtrykt.

For mig er afhængigheden af hjælp nok upraktisk, men ikke en psykisk belastning. Det bliver den først, når den tydeligt er forbundet med utålmodighed og uvilje. Og her er teknikken naturligt mere taknemmeligt end mennesket. Den sukker eller vrisser aldrig.

Men hjælpen må finde sin grænse. Ellers maser den sig ind på selvstændigheden, fællesskabet og

udfoldelsesmulighederne og æder al livskvaliteten i den anden ende.

Naturligt overtager andre de fysiske opgaver, man ikke længere magter. Men hermed stopper det desværre sjældent. Vores langsomhed bringer let andre til også at disponere for os. Over vor tid, vore penge og alt andet. Bestemme hvad vi vil og skal. Hele denne proces peger mod at sætte os ud af spillet. At fjerne den væsentlige del af livskvaliteten, der er forbundet med aktivitet i et misforstået forsøg på at være hjælpsom. Man hjælper ingen ved at hjælpe dem af med deres funktioner, men ved at afhjælpe deres følelse af at være overflødige. Det er forkert at tro eller skyde sig ind under, at den fuldstændigt hjælpeløse ifølge sagens natur må være pligtfri.

Når ens handicap er så omfattende, at man må opgive arbejdet, koncentrerer kræfterne naturligt om de funktioner, man har og kan magte i familien og i forhold til venner og bekendte. Her er kravene ikke større, end man kan klare at følge med, hvis vel ar mærke alle parter er indstillet på at udvise den nødvendige tålmodighed.

Med den stærkt begrænsede kapacitet kræver det en koncentration af indsatsen mod det væsentlige, det som interesserer og påskønnes. Mine ideer, meninger, råd og beslutninger er lige så værdifulde og nyttige som alle andres.

Jeg var tidligere meget fysisk aktiv som sportsmand, gør det selv mand osv. Nu, hvor alt hvad jeg kan er at se, at høre og at tænke, bliver udfoldelsesmulighederne reduceret. Tilbage er roller som beslutningstager, rådgiver, opdrager, inspirator, kritiker, støtte osv. Alle sammen opgaver uden nogen fysisk indsats. De er de eneste jeg magter, og bliver hermed hele den mulige aktive tilværelse. Den eneste reelle og vedvarende kvalitet ligger i nyttige gøremål. For andre eller i bestræbelsen på at gøre det selv.

Jeg kan selv styre vor økonomi, lave selvangivelse og korrespondere med venner, socialforvaltning og læge. Skrive festsange og julehilsener. Råde om de store indkøb og diskutere børnenes valg af skolefag og studieplaner. Sige mine meninger om deres vilde ideer og støtte dem, der er mere hold i. Hjælpe børnene med deres lektier og trøste dem, når der er noget galt. Og så har jeg den fordel, at jeg næsten altid er der, når de vil mig noget.

Alle disse aktiviteter er udelukkende betinget af evnen til at meddele sig. Også her er jeg imidlertid fuldstændig

afhængig af teknikken i form af min computer. Uden den ville jeg være afskåret fra hele min aktive tilværelse.

Jeg lever altså i flere henseender på teknikkens betingelser. Men hvem kan egentlig sige sig fri for det i dag?

Vi kæmper jo alle mod den udfordring, der består i at fungere fornuftigt i forhold til den moderne teknik. Jeg føler mig i hvert fald ikke som en robot af den grund.

At kunne deltage aktivt i familien på denne måde betyder for mig at jeg udfylder en plads, at jeg ikke kun er en belastning. Og det er meget vigtigt for selvrespekten i det lange løb.

Jeg bilder mig også ind, at det er nyttigt.

For min yngste dreng sagde engang: Vi har to problemer her i huset. Det ene er, at far ikke kan. Og det andet er, at det kan vi andre heller ikke.

Det har dog ændret sig meget. Det er også livskvalitet at se, hvordan de efterhånden lærer at klare sig selv.

Lappe cyklen, sætte juletræet på fod og reparere mange andre småting.

Mange gange efter mine små sedler med tips og anvisninger

Eller se, hvordan min lille pige griner af sine kammerater og lærere, der tror at hendes far hverken kan høre eller forstå noget. Hun får i hvert fald aldrig problemer med et naturligt forhold til handicappede.

Og at de spørger mig, om de må tage sig en sodavand og som regel retter sig efter hvad jeg siger.

Jeg prøver bevidst, at drage mine børn ind i min hjælp. Beder dem rette mine hænder, løfte mine ben osv. For at de kan holde kontakten til mig og for ikke at blive isoleret med den fremmede hjælp i mit eget hjem.

Den lille kontakt til computeren er blevet den store kontakt til livet, men kun fordi vi har strammet os an i vor omgang med hinanden. Vil vi spare os den ulejlighed, kan vi lige så godt spare udstyret også. Deter den personlige indsats, som tæller. Og som har fastholdt kontakten med min kone i alle de spørgsmål, ægtefæller nu har at tale om. Denne mulighed er grunden til familiens beståen i vores ekstreme situation.

Og her er teknikken og respiratoren livsvigtige elementer. Ikke en garant for tilværelsens værdi. Men en trofast hjælper, der sikrer det liv, som kun vi selv kan sikre kvaliteten.

Henrik Wendt Jensen, 17.6.89.

Emne:
til forum
Dato:
Sun, 27 Jan 2002 14:22:33 +0100
Fra:
"Jens Harhoff" <mjjharhoff@mail.tele.dk>
Til:
<bbj@post5.tele.dk>

Hjemmeside til foråret.

Det store problem ved vores sygdom er jo, at der ikke findes nogen egentlig behandling. Mange af os får ganske vist vores rilutek, men den virker jo kun udsættende på sygdomsforløbet.

Vi får så tilbud om lindrende behandling hos en fysioterapeut, der sikkert ikke altid helt ved hvordan hun/han skal hjælpe os bedst. Skal de

nøjes med at give os lindrende og behagelig massage og udstrækning, eller skal de lade os selv træne aktivt (Som jeg selv hælder meget til.) Vi støder ind i mange problemer hen af vejen i forbindelse med, at vi bliver svagere og mister muskelkraft. Vi står ofte alene sammen med vores kære, der gør hvad de kan for at hjælpe os gennem dagligdagen. Vi løber tit panden mod en mur, når vi henvender os til de sociale myndigheder eller den lokale ergoterapeut. Jeg tror ikke, at det er noget, de gør for at være på tværs. Tværtimod - de har jo alle uddannet sig i

flere år, for at komme ud og hjælpe netop os med alt det, som de har lært på skolerne. Men når de så kommer ud i deres stillinger i kommunerne, bliver de belært om, at de skal spare, og ikke noget med at give mere end absolut nødvendigt til de fysisk og psykisk svage i deres kommune. (Heldigvis er det ikke sådan alle vegne). For nogen er der måske let at gå ind i rollen med at modarbejde, og gøre det hele så besværligt at vi opgiver.

(Vi har, mig bekendt, et godt eksempel i en vis midtjysk kommune). Sådan er det heldigvis ikke alle steder, men de fleste steder er det så som så med villigheden til at hjælpe, når det kræver den store tegnebog på bordet.

Vi står altså ofte som Moses foran Det Røde Hav og aner ikke hvorledes, vi takler problemerne. Heldigvis laves der mange møder rundt i de forskellige regioner, så vi kan mødes og tale samme, lige som det årlige kursus på Musholm er med til at knytte kontakter på tværs af landsdelene. Der får vi talt om mange ting og løst mange problemer. Vi får osse udleveret nogen brochurer, som fortæller lidt om sygdommen,

men ikke om hvordan, vi og de andre løser problemerne. Til sidst har vi heldigvis vores uundværlige konsulenter, der hjælper os med utroligt mange ting.

Det eneste vi har manglet her i vor elektroniske tidsalder, er en hjemmeside om A.L.S., hvor man kan søge råd her og nu, og se hvorledes andre har løst deres problemer.

Den har jeg længe haft lyst til at lave, men jeg er løbet ind i de problemer, som min manglende indsigt i EDB naturligt giver mig. Her i julen fik

jeg dog en niece til at lave den, og nu står den klar til at blive lagt ud på nettet. Det er så op til os selv, vores læger og andre eksperter, hvornår jeg kan lægge den ud på nettet. Jeg vil nemlig fylde den med jeres historier og erfaringer om det at have ALS. Det er jo os, der er de

virkelige eksperter!!

Den er bygget op i to afsnit. Et hvor vi lader læger og andre eksperter give deres indlæg om de ting, som de nu er gode til og ved noget om. Her skulle vi altså gerne med tiden kunne gå ind og se eksperternes udsagn om alt muligt. Den anden sektion bliver så vores egen, og her kan vi fortælle om alt muligt, som vi mener kan hjælpe andre. Jeg vil også gerne modtage spørgsmål, som jeg så vil se at finde eksperternes svar på.

Emnerne vil være mangfoldige og kan omhandle alt fra den psykiske nedtur, diagnosen automatisk giver dig, over gastronomisonde, respirator, afføringsproblemer, sovebesvær, til hjælpere i huset døgnet rundt. Hjælperne er også velkomne til at fortælle om deres historier og problemer med os. De sociale aspekter og kampene med myndighederne skal vi også finde plads til. Kort sagt ingen problemer er for store eller for små til at blive taget op. Hvad nogen måske synes er simpelt, er måske et uoverskueligt problem for andre.

Det bliver altså op til os selv hvor god hjemmesiden bliver, og jeg efterlyser indlæg om hvordan, I takler jeres problemer. I første omgang vil

jeg bede Jer selv finde på ting, I gerne vil fortælle om. I kan sende det direkte til mig, eller bedre gennem ALS-forum. Er der emner I ikke rigtigt

vil lægge jeres navne til, så skriv det alligevel, og vi sletter navnet og bringer det anonymt.

Ønsker I at sende direkte til mig er min mail adr:

mjjharhoff@mail.tele.dk

Postadr : Sagavej 6

8680 Ry

Det er mit håb at have samlet materiale nok i løbet af februar, så vi kommer på nettet i løbet af marts senest april.

Så kom op af kørestolen og skriv om dine geniale løsninger på de problemer, du er stødt på.

Venlig hilsen
Jens Harhoff

Årsmøde den internationale sammenslutning af ALS foreninger.

Den 15. og 16 november 2001 blev afholdt det 9. årsmøde i "International Alliance of ALS/MND Associations" i Oakland, Californien USA.

Der er 30 medlemmer i alliancen og 2 som har søgt om optagelse. I

Årsmødet deltog 62 personer fra 23 organisationer.

Som året før i Århus havde både Japan og Taiwan en stor deligation på henholdsvis 17 og 12 personer.

Ved mødets start bad formanden om 1 minuts stilhed til minde om Henning Dahl, som skulle have deltaget i mødet sammen med ALS-konsulent Jette Møller. Mange af deltagerne kendte Henning, som med sin store viden og gode sprogkunderskaber havde været med til at præge årsmødet både i Århus og Canada (1999).

Årsmødet er en blanding af traditionel generalforsamling og oplæg og diskussion af international interesse. Selve generalforsamlingen var hurtigt overstået da alt materialet var udsendt på forhånd og afstemning var foregået skriftligt inden mødet. Den nye formand er Diane Heron fra Syd Afrika.

Dagsordenen på årsmødet var en blanding af præsentation af nye forslag og afrapportering af områder der er bleve arbejdet med i det forløbne år, både i alliancen og i de enkelte lande eller organisationer. Desuden blev der lagt en plan for fremtidige aktiviteter.

The ALS March of Faces:

Et af de første indlæg på mødet var om "ALS March of Faces" som blev præsenteret af formanden Kevin Heldrich, som selv har ALS. For at skabe opmærksomhed om sygdommen har han iværksat en produktion af bannere som er ca. 2 m lange og 60 cm høje. På hvert banner er 20 fotografier af personer med ALS, pårørende eller andre som har støttet ALS arbejdet. Bannerne bliver lavet til et lokalområde med billeder af personer fra området og bliver brugt i forbindelse med indsamlingsarrangementer. Det blev foreslået at der skulle laves et internationalt banner med billeder af de personer med ALS som har været aktive i det internationale arbejde.

Ideen er nok ikke umiddelbar egnet til danske forhold, men bannerne er blevet meget udbredt i lokalgrupper i USA, og en del andre landes repræsentanter fandt at det var en god måde at skabe interesse for sygdommen på.

Mere information kan hentes på hjemmesiden: <http://march-of-faces.org>

Partnership Program.

På sidste årsmøde blev det besluttet at arbejde med et treårig "Partnership Program" som har til formål at: Dele ressourcer
Øge antallet af medlemmer
Fremme/sikre et basisnivo af service

1. år : Planlægning- Opstille mål og visioner for programmet.
Foreslå specifikke forbindelser og lægge fælles planer.
Opnå enighed mellem de forbundne organisationer.
Indlede diskussioner. - Rapportere tilbage
2. år: Udvikling af program- inklusiv ønskede planer fra de forbundne organisationer og hvordan de kan tænke sig at udvikle forbindelsen.
Planer for udførelse og tilbagerapportering
3. år: Besøg- af/i de forbundne organisationer.

Programmet går ud på at organisationerne deler ting de gør godt og søger assistance til ting de gør dårligt eller mangler informationer om.
Veletablerede organisationer støtter nyetablerede eller oprettelse af nye organisationer.
For at sætte programmet igang havde man delt verden ind i fire regioner: Nordeuropa, Sydeuropa/Afrika, Asien og Amerika.

I den sydeuropæiske gruppe havde den italienske organisation taget initiativ til at sende et spørgeskema ud til de andre medlemsorganisationer. Spørgeskemaet indeholdt spørgsmål om sundhedssystemet i landet, aktiviteter i de enkelte ALS/MND organisationer, hvordan man spredte kendskab om sygdommen ud til dem der havde sygdommen og befolkningen i øvrigt og meget mere. Følgende 7 lande havde besvaret spørgeskemaerne : Kroatien, Israel, Italien, Syd Afrika, Schweiz, Tyrkiet og Jugoslavien. Man kan læse mere om spørgeskemaet (på engelsk) på den italienske organisations hjemmeside : www.aisla.it

I Asien havde Taiwan organiseret et symposium med deltagere fra Taiwan og Kina og havde haft besøg fra den Japanske organisation. Vi så videooptagelser fra begge arrangementer.

Canada havde alene i november måned 8 pilotprojekter i gang sammen med ALSA (en af organisationerne i USA), de forventede et stort økonomisk oversud fra projekterne, flere frivillige og større opmærksomhed fra befolkningen.

Amerikanerne fremlagde hvad de kunne tænke sig at dele med andre:
Formulering af internationale standardregler for hjælp og omsorg.
En model til politisk indflydelse.
Indsamlingsaktiviteter.
Ideer til afholdelse af en global ALS dag

mm

Australien har på adskillige punkter udbygget samarbejdet med New Zealand.

Der var enighed om at der skulle arbejdes videre med programmet, og der kom også forslag til initiativer fra den Nordeuropæiske gruppe. Her kunne man f. eks. lave et Skandinavisk arrangement, og støtte til organisering i de nordligste østeuropæiske lande.

Fundraising

Der blev drøftet muligheden for indsamlingsprojekter til den internationale sammenslutning, og hvad vi evt. skulle bruge penge til. Her blev forslået: en udbygning af Partnership Programmet. Tolkning på årsmøderne. (Japanerne har selv betalt tolkning de sidste 2 år). Muligheden for at støtte studiebesøg til udveksling af god praksis.

Electronic Resource Sharing Library

er et andet nyt initiativ som Alliancen har igangsat. Formålet er: at give medlemmerne mulighed for at få adgang til det materiale som allerede er lavet, så de direkte kan kopiere det og bruge det uden en masse formelle tilladelser. at tillade medlemmer at bruge en eksisterende indsats/viden så man ikke skal spille tid med selv at oversætte eller indsamle viden, som brugeren med ALS kan have nytte af.

Projektet er støttet af Aventis Pharma og kommer rent fysisk til at ligge i Skotland. Selve biblioteket opbygges af personer fra den Canadiske og Skoske organisation i fællesskab. Alle medlemslande belev opfordret til at sende alt hvad de har af informationsmateriale til biblioteket.

Andre Emner.

Andre emner som blev drøftet, var en opfordring til alle organisationer om at bruge den 21 juni, som er udpeget til at være, " The Global Day of ALS/MND" til en eller anden form for oplysningskampagne eller arrangement.

En af de japanske deltagere, fortalte om de muligheder der er for at få hjælp i Japan. Han selv havde haft ALS i 20 år. De sidste 2 år havde han boet hjemme med respirator og hjælp i døgnets 24 timer.

Der blev valgt et slogan til sammenslutningen: "The International Alliance of ALS/MND Associations... together we can make a difference." Rodney Harris fra Australien fortalte om Web Commiteens arbejde det forløben. Der har været problemer med hjemmesiden som er blevet løst, desuden arbejdes der hele tiden med forbedringer, nye informationer og muligheder for at bruge hjemmesiden.

Ask the Experts

Som afslutning på mødet var der i samarbejd med the Forbes Norres ALS Research Center inviteret et panel af eksperter, som kom med et oplæg om deres arbejdsområde, hvorefter der var spørgsmål fra salen. Til arrangementet var inviteret medlemmer fra den lokale værtsorganisatin

sammen med årsmødets deltagere. Her hørte vi om de sidste nye muligheder fra forskernes, og behandlernes side. En væsentlig forbedring for forskerne er at der nu ud over mus med ALS også findes en frugtflue og en rotte, som man kan bruge i forsøgsarbejdet. En anden ekspert kunne fortælle at den gennemsnitlige overlevelse med sygdommen inde for de sidste 10 år er forbedret med 6-12 måneder. På et spørgsmål om medicinsk behandling svarede den kliniske læge fra Forbes Norres centeret, at man derfra anbefaler en række produkter, som man her i landet vil betragte som alternativ medicin.

Det var et meget spændende program, hvor mange spørgsmål om behandlingsmuligheder både af sygdommen og følgetilstande blev godt belyst.

Det er tanken at dette program skal gentages på de kommende årsmøder.

Det er nogle år siden jeg sidst har deltaget i Alliancens Årsmøde. Fra opbygningsfasen hvor det meget var formen man beskæftigede sig med er der nu kommet en masse spændende indhold, som kan støtte mange medlemlandes arbejde med/mod ALS.

Næste årsmøde bliver i Melbourne , Australien.

Vil man vide mere om den Internationale Alliance af ALS/MND foreninger kan man gå ind på hjemmesiden : www.alsmndalliance.org (jette)

Emne:

opslag til ALS-forum

Dato:

Sun, 27 Jan 2002 21:16:15 +0100

Fra:

John Paulin Hansen <john.paulin@mail.tele.dk>

Til:

Birger Bergmann Jeppesen <BBJ@post5.tele.dk>

Vi er en gruppe forskere på IT-højskolen i København, som udvikler et kommunikationssystem til ALS-patienter. Det er et tekst-til-tale-program, som også kan bruges til at sende e-mails.

Systemet skal kunne anvendes under alle faser af ALS - fra almindelig tastatur til hoved/øjen-styring.

Vi vil gerne i kontakt med ALS-patienter som kunne tænke sig at medvirke til

testning af systemet. Systemet er gratis, og kræver blot en PC med cd-drev samt internetforbindelse.

Hvis du er interesseret i at medvirke kan du kontakte psykolog John Paulin Hansen på adressen nedenfor. Du kan læse mere om projektet på følgende web-adresser:

På engelsk:
<http://www.it-c.dk/research/EyeGazeInteraction/>

På dansk:
<http://www.dr.dk/orbitalen/artikler/it/mus.asp>

Med venlig hilsen

John Paulin Hansen

Emne:

Rolltalk

Dato:

Thu, 24 Jan 2002 15:55:26 +0100

Fra:

"Knut Julius Moskvil" <moskvi@online.no>

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen" <bbj@post5.tele.dk>

På oppfordring fra Birger vil jeg bare minne om min løsning med Rolltalk som nå er

tilgjengelig for de som måtte ønske den gjennom Igelkompaniet www.rolltalk.com

En beskrivelse av programmet og utstyret finner du på www.rolltalk.com/als3.html

Jeg fått laget en video som viser nesten hele programmet. Birger har en kopi som han låner ut

til interesserte.

bbj@post5.tele.dk

Norske pasienter vil kunne få dette gratis (i Danmark ?) Denne løsningen fungerer utrolig

bra for meg .

Jeg er nå praktisk talt 100% lammet fra halsen og ned .Jeg har peg (ca 2 år) og respirator (ca 1 år), men jeg kan snakke via Rolltalk /Wivik/Infovox, besvare og ringe i telefonen, kontrollere dører i huset og garasjen, alle rullestolinnstillinger og kjøring i flere hastigheter, tv, tekst-tv, video, DVD, radio og kassettspiller, bladvender i lesestativ, radiobil (Leker med barnebarnet), automatisk alarmtelefon til politi,brann osv., datamaskin og Internett samt 100-vis av lydfiler med egen stemme, tematisk ordnet til bruk i hverdagen.

Jeg har fått integrert mobiltelefon med talegjenkjenning i Rolltalkskjermen på utestolen . (Jeg snakker da med Rolltalk /Wivik/Infovox) Det øker sikkerheten dersom det skulle skje noe når jeg er ute på egenhånd.

Alt sammen kontrollerer jeg med to knebrytere og hodemus. Før jeg fikk respirator brukte jeg en sug og blåsebryter .

Nå trener jeg med et nytt hjelpemiddel som jeg forventer meg mye av når jeg ikke kan bruke knebrytere lenger:

Cyberlink/MINDMOUSE: ved hjelp av 3 sensorer i et pannebånd kan jeg peke og klikke på windowsprogrammene på laptopen min , Rolltalk eller på stasjonær maskin. Cyberlink er batteridrevet og mobil slik at jeg kan koble den til Rolltalk på rullestolen seinere.
<http://www.brainfingers.com>

Birger, du spør om : Hvor meget skal man kunne bevæge hovedet for at bruke "headmouse"? Du må kunne bevege hodet fra side til side og opp og ned. Jeg kan ikke bevege hodet opp og ned, men kompenserer ved å sparke fra mot fotbrettet .Jeg tror jeg vil anbefale Cyberlink/MINDMOUSE først som sist fordi den kan du bruke "to the bitter end" . Den krever endel trening, og det er viktig å få det til i god tid før man trenger den. Jeg vil klare å bruke hele Rolltalk-programmet mitt unntatt kanskje kjøring av rullestol

med
Cyberlink/MINDMOUS.

Mange hilsener fra Julius

Dr. Knut Julius Moskvil
Kolbergveien 18
3121 Tønsberg
Tlf 33407930
moskvi@online.no

Knut Julius Moskvil
<moskvi@online.no>
Kolbergveien 18
Tønsberg
3121
NORWAY
Privat Stemme: +47 33 40 79 30
Stemme Mobiltelefon: 90581904
Privat Fax: +47 33 40 79 30

Skaf flere abonnenter!

ALS forum er vores vindue mod verden.
Jeg synes at du skal sende det videre til din sagsbehandler, læge,
politikere, dine venner, din nabo og hvem du ellers kan komme i tanke
om. Du kan også sende adressen til mig så de kan komme på listen.
Jo længere vi når ud, jo mere "goodwill" får vi!

Venlig hilsen Birger

ALSFORUM 71

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede
Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. Det gælder om at holde masken. Arne Lykke Larsen
2. Behov for videnbank som foreslået af Jens Harhoff. Lars Krogh
3. Kondensvand i ind og udåndningsventil samt flexslange. Kai Gori
4. En forfærdelig historie. Åse Samsonsen
5. En hjemmehjælper møder en ALS kvinde. Mariann Nielsen
6. PS. Mariann Nielsen
7. En Herkules monster kran. Arne Lykke Larsen
8. Hjemmeside for en hollandsk ALS'er. Lisbeth Sander
9. Møde på Bispebjerg. Lisbeth Sander
10. Møde i Herning. Lisbeth Sander
11. Møde i Esbjerg. Lisbeth Sander
12. Tilladelse til urnenedsættelse på egen grund. Lars Krogh

Emne:

Til ALS-Forum

Dato:

Sun, 3 Feb 2002 20:53:29 +0100

Fra:

"Arne Lykke Larsen" <arne.lykke.larsen@mail.tele.dk>

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen" <BBJ@post5.tele.dk>

Referencer:

1

Det gælder om at holde masken

når man bruger C-PAP. I bogstaveligste forstand for hjælperen og i overført betydning for brugeren. Jeg plejer at vippe kørestolen helt tilbage, tænde for radioen eller CD-spilleren, lukke øjnene og slappe helt af. Hjælperen står bagved kørestolen og holder masken, og jeg skal så blot koncentrere mig om en ting; ja, at holde masken så der ikke løber luft ved siden af.

Ca 9 måneder efter at jeg fik stillet diagnosen ALS begyndte jeg så småt at mærke ændringer i vejrtrækningen. Jeg begyndte at mangle luft til at tale, var næsten konstant stakåndet, jeg mistede fuldstændigt vejret i lokaler med røg eller mados, jeg blev desuden forpustet ved fysisk udfoldelse (som når jeg vendte mig i sengen) og jeg kunne ikke hoste slimen i halsen op.

Det sidst nævnte problem var absolut det største. Jeg kastede konsekvent op morgen og aften, og af og til også 1-2 gange i løbet af dagen. Det var simpelthen den eneste måde at få slimen op på. Selvsagt var det både ubehageligt og udmattende. Jeg overvejede at få et slimsugningsapparat, men besluttede i samråd med lægen at det måske var bedre, og mindre dramatisk, at prøve med en C-PAP. Jeg blev indlagt i september 2001, gennemgik diverse tests og blev sendt hjem med apparaturet. I starten fik jeg 2 gange 6 minutter om dagen, men mærkede ingen effekt. Efter 3-4 uger var jeg i skuffelse klar til at skrotte maskinen, eller at afhænde den til enhver der eventuelt måtte være interesseret i den og som eventuelt kunne få mere gavn af den. Fx:

1. Fjord og Bælt Centeret i Kerteminde.
Til iltning af det nye 35000 liters ferskvandsakvarium.
2. Mc Donald's Familierestaurant i Rosengårdcentret.
Til oppustning af balloner ved børnefødselsdagsarrangementer.
3. Bogense Almene Folkebibliotek.

Til afstøvning af den store antikvariske bogsamling.

4. Massageklinikken Spartacus i Dronningensgade.

Til --BORTCENSURERET AF REDAKTIONEN--

Men jeg besindede mig og fortsatte nu alligevel med C-PAP'en. Og så var det faktisk som om det begyndte at hjælpe. Det kan også have skyldtes noget helt andet, men faktum er at mine slim-problemer aftog. De sidste måneder har der ikke været nogen ændring i min slim-situation. Jeg har stadig slim i halsen og jeg kaster da også stadig af og til op på grund af slimen, men det generer mig ikke nær så meget som tidligere.

Mellem jul og nytår blev jeg indlagt på Respirationscenter Vest på grund af tiltagende vejtrækningsproblemer. Jeg skulle være der i 4 nætter men blev, på grund af god opførsel, hjemsendt allerede efter 2. Undersøgelserne viste at det strengt taget var for tidligt for mig at få Bi-PAP, men det lykkedes mig nu alligevel at få den smuglet ned i tasken. Jeg bruger den nu som erstatning for C-PAP'en, dvs en halv time morgen og aften. Med den nye fikse næsemaske er den mere behagelig at bruge. Jeg kan endda have briller på, så jeg kan se fjernsyn samtidigt. Det er dog vigtigt at holde munden lukket, så den går ikke med Mr. Bean eller andre latterfremkaldende udsendelser. I det hele taget duer det ikke med udsendelser der fremkalder følelsesudbrud af den ene eller den anden art. Bulgarske dokumentarfilm på originalsproget synes således at være yderst velegnede.

Arne Lykke Larsen

Emne:

Indlæg til ALS-forum

Dato:

Thu, 7 Feb 2002 11:50:58 +0100

Fra:

"Lars Krogh" <larskrogh@wiinbad.com>

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen" <BBJ@post5.tele.dk>

Behov for videnbank som foreslået af Jens Harhoff

Viser nedenstående eksempel :

Erhvervsforsikring samt aes (Arbejdsmarkedets Erhvervssygdomssikring).

Tilsammen udgør betaling af de 2 ovennævnte efterhånden et anseeligt beløb. For mit vedkommende ca. kr. 5.000 årligt.

I den anledning har jeg kontaktet ALS-konsulent Jette Møller for at høre, om det er noget jeg skal betale af egen lomme eller det er noget kommunen skal betale.

Nedenstående er Jette Møllers svar :

I Socialministeriets vejledning står bare at man skal have en forsikring, ikke hvem der skal betale den. På Center for hjælperordning her i Århus siger de at den skal kommunen betale. I hvert fald gør Århus kommune det. I øvrigt er man berettiget til at få "merudgifter" i forbindelse med handicappet betalt i følge Servicelovens § 84 når man har hjælperordning. Forsikringen er en merudgift, så den skal kommunen betale.

Ingen har tidligere gjort mig opmærksom på dette, derfor sendte jeg en anmodning til kommunen.

I svarbrev fra kommunen vil jeg fremhæve følgende :

Det ansøgte er bevilget fra ansøgningstidspunktet.

Der bevilges afslag på betaling af ydelsen for 2001, idet der ikke iflg. den sociale lovgivning kan bevilges betaling af sociale ydelser der ligger før ansøgningstidspunktet.

Dette afslag kan virke urimeligt, da du ikke er blevet oplyst tidligere om din mulighed for

at søge ydelsen, og det skal jeg beklage.

Såvel bevillingen som afslaget er sket i henhold til Lov Om social Service § 84.

Efter Retssikkerhedslovens § 60 kan der klages over denne afgørelse inden 4 uger efter modtagelsen. Klagen sendes til kommunen, der vil fremsende klagen til Det sociale Nævn, hvis kommunen ikke imødekommer klagen.

Dette viser med al tydelighed vigtigheden af en patientforening og et ALS-forum kombineret med en videnbank på nettet under Muskelsvindfonden, hvori vi kan formidle vore erfaringer.

Et er at man vedtager en lov på Borgen, noget andet er hvordan den bliver formidlet ud til alle det vedrører.

Vi kan ikke sætte vores lid til at kommunens sagsbehandler er opmærksom på vores vegne.

Hvordan kan vi fremover sikre os at alle ALS-patienter får ens og korrekte oplysninger om vore rettigheder ?

Mange patienter har ikke det fornødne overskud til selv at undersøge og ansøge kommunen om de rettigheder der nu engang er vedtaget.

Sammen med ALS-konsulenterne burde vi bl.a. nedskrive en praktisk vejledning / huskeseddel, der hele tiden bliver ajourført.

Denne vejledning skulle være en form for kvalitetsstyring der sikrer at alle får ens og korrekt vejledning, og være en del af det materiale konsulenterne gennemgår med alle patienter, f.eks. en eller to gange årligt.

Den viden og erfaring vi som patienter og ALS-konsulenterne har, kan bruges mere optimalt end den bliver i dag.

Jens Harhoff's glimrende ide med at oprette en hjemmeside i Muskelsvindfondens regi, kan udbygges til en videnbank hvor patienter, pårørende, sagsbehandlere, ALS-konsulenter, læger, sygeplejersker, diætister, fysioterapeuter o.s.v. kan søge råd og oplysninger samt lære af andres erfaringer.

Jeg vil foreslå at der bliver nedsat en arbejdsgruppe bestående af 3-5 patienter og 1 ALS-konsulent til at opbygge en praktisk og overskuelig hjemmeside.

Gruppen skal have mandat til at beslutte hvilke indlæg der skal ind på denne og samtidig skal de have lov til at redigere i indlæggene for overskuelighedens skyld.

Med venlig hilsen

Lars Krogh

larskrogh@wiinbad.com

Emne:

Kondensvand i ind og udåndningsventil samt flexslange.

Dato:

Tue, 5 Feb 2002 12:42:22 +0100

Fra:

"Rita og Kai Gori" <ritagori@privat.dk>

Til:

<bbj@post5.tele.dk>

TIL ALS FORUM.

Jeg har et stort problem, som jeg gerne vil høre, om jeg er alene med eller om andre

trakeostomi opererede også må slås med .

Når jeg er kommet i seng og har fået natsslange med ind og udåndningens ventil samt flexslange

koblet på tuben , dannes der i løbet af kort tid kondensvand, som bliver blæst ned i luftrøret.

Det medfører at jeg ca. hver anden time natten igennem skal enten ventileres eller suges. Vi har eksperimenteret lidt med fugteren , vi har prøver at sætte fugteren op til fire og ned til en halv , men resultatet har været det samme:en del kondensvand. Er der nogle der kan give os nogle gode råd så vi undgår kondensvand?, da det er kedeligt at blive afbrudt utallige gange i løbet af natten.

Hilsen Kai

Emne:

Dato:

Mon, 4 Feb 2002 13:13:52 +0100

Fra:

Åse Samsonsen <aasamson@online.no>

Til:

"birger" <bbj@post5.tele.dk>

Jeg vil fortelle om en forferdelig oplevelse jeg hadde i høst. Da de skulle kle på meg, tok de ut kontakten til respiratoren, som er vanlig når jeg skal ned i heisen, og plutselig var jeg uten luft. Jeg forsøkte å gi beskjed, men de trodde at jeg satt vondt. De fikk på meg klærne, tok på seilet og begynte å gå ned trappen med heisen. Ved enden mistet jeg synet, men jeg hørte alt som ble sagt, samtidig fikk jeg krampe som slo ut en tann.

Da jeg kom i stolen var jeg borte. Heldigvis var Odd hjemme, og da hjelprne oppdaget at jeg var dårlig ropte de på Odd. Han tok å koblet av respiratoren, og tok baggen, da hadde jeg ingen puls. Odd begynte og bagge, langsomt begynte pulsen å slå igjen, og jeg kom langsomt til bevisshet. Da satt jeg på toalettstolen og var temmelig våt. Rundt

meg stod temmelig
skjælvne hjælpere. Odd ringte til min lege som holdt kontakten hele
døgnet, men bortsett fra en
tann kom jeg fra det uten men.

Jeg glemte å si at alarmen ikke løste seg ut på respiratoren. Batteriet
skulle vare i to timer,
men de fant ikke feil på respiratoren. Men jeg vet at den respiratoren
vil jeg ikke ha igjen.

Klem fra Åse

Emne:

****Mariann****

Dato:

Tue, 5 Mar 2002 13:14:20 +0100

Fra:

"Mariann Nielsen" <olemariann@mail1.stofanet.dk>

Til:

"Birger ALS Bergmann Jeppesen" <bbj@post5.tele.dk>

En hjemmehjælpers første møde med en ALS-kvinde og hvad der siden er
sket.

Sidst i september 2000 gik jeg fra dagvagt til aftenvagt. Jeg var i
by-gruppen, altså ude hos folk rundt omkring i byen. Jeg er meget glad
for mit arbejde. Jeg fik en mulighed for at prøve at en aftenvagt da min
kollega skulle på opskoling. det tilbud tog jeg imod. Det har jeg aldrig
fortrudt et øjeblik.

Jeg kom med min kollega Henny med ud på turen. Flere steder er vi 2 om
arbejdet. Det kan skyldes flere ting. Vi kom ud til Jutta. Jeg vil lige
sige her at Jutta har givet mig tilladelse til at bruge hendes navn i
denne beretning.

Inden vi kom derhen, fortalte Henny lidt om Jutta og hvad vi skulle
lave. Fint nok. Jeg var ny og lod Henny føre ordet. Jeg skulle nok
hjælpe hende så godt jeg kunne, være håndlanger om jeg så må sige. Vi
kom ind i stuen. Der mødte vi Bjarne, hendes mand. Jeg præsenterede mig
som man jo gør et nyt sted. Jeg gik hen til Jutta som sad i sin lænestol
og sagde goddag. Jeg rakte pænt hånden frem, men hun kiggede bare på
mig. Henny var hurtig i opfattelsen og sagde at Jutta ikke kunne give
hånd. øøhh hva' gør man så med den fremstrakte hånd...Det eneste jeg
kunne finde på var at tage Jutta's hånd i min og det gjorde jeg så.

Jutta gav mig et stort smil og sagde nogle lyde som jeg ikke forstod. Jeg kiggede på Henny. Igen var hun på pletten og oversatte lydene for mig. Hun kendte Jutta og vidste hvad de betød...min puls steg lidt øøøhhh...det her var et helt ukendt område for mig. Jeg stillede mig i baggrunden og overlod arbejdet til Henny. Jutta skulle på bækkenstol. Hun hentede bækkenstolen og hævede hendes lænestol op, så det var nemt at flytte hende over. Lænestolen kom højere og højere op, det så faretruende ud, blev hun i stolen eller gled hun ud om lidt. Hun blev. Henny tog fat om hende og fik hende op at stå på drejeskiven. Jeg skulle trække hendes bukser ned. Persienerne var trukket for, så eventuelle forbipasserende ikke skulle kunne se hvad der foregik. Bukserne kom ned...det gik fint..og jeg kunne hjælpe med at få hende anbragt på bækkenstolen. Jutta blev kørt ud på badeværelset og fik et par minutter for sig selv. Det vil vi andre jo helst have når vi er i samme situation. Henny smilede opmuntrende til mig. Efter et stykke tid gik vi ind til Jutta og spurgte om hun var færdig. Hun nikkede og smilede. Henny fandt ting frem til mundhygiejne. der var noget slim som skulle fjernes og det klarede vi så..hun blev tørt bagi og kørt ind i soveværelset hvor hun blev løftet op så hun kunne læne sig ind over sengen, som var hævet op i passende højde. Henny holdt fast i Jutta, mens jeg trsk bukserne op. De skulle sidde rigtigt. Jutta sagde en lyd igen..Det betød at det var i orden sagde Henny..Jutta kom igen ned på bækkenstolen.(bækkenet havde vi taget af, det stod i badeværelset) Hun blev kørt ind i stuen og blev sat rigtigt i lænestoen igen. Henny og Jutta snakkede lidt frem og tilbage. Det var mest Henny der snakkede og Jutta svarede med lyde og nikkede og smilede.. De snakkede om mig om alt det jeg nu skulle lære..om jeg var nervøs..øøøhhhh en anelse allerede...men jeg havde jo Henny og så længe hun var der, var der ingen grund til bekymring..

Vi kom igen om aftenen ca. 21.45 Jutta skulle i seng.Henny forklarede lidt om arbejdsgangen i bilen på vej derud. Jeg lyttede godt efter.Henny sagde at jeg bare skulle tage det helt roligt, hun skulle nok fortælle mig det hele undervejs i forløbet.

Vi kom derud igen. Vi sagde hej...og første del gentog sig. Nu kom så turen til hendes aftentoilette. Henny fandt alt det frem vi skulle bruge. hun arbejdede mens hun fortalte hvad vi skulle gøre og samtidig viste hun mig hvordan man gjorde.

Jutta kom i seng..Der var også en del der skulle gøres. Henny forklarede og jeg udførte ordrer. Da vi var færdige spurgte Henny Jutta om alt var i orden. Jutta svarede med et dejligt varmt smil...jooo, alt var i orden. Vi sagde godnat til hende og hendes mand og forlod hjemmet... Hele vejen hjem den aften... tænkte jeg så det knagede..jeg skulle huske mange små detaljer...nååå, men det gik nok. Det gik også vældig fint et langt stykke tid. Henny begyndte så småt at indstille mig på at jeg skulle overtage hendes del af arbejdet. uuuhhhh neeeejjj, det var jeg ikke parat til. Jeg bedyrede klart og tydeligt at Jutta var mest tryk i hendes hænder. Jeg var en god medarbejder... kunne finde alt frem, gøre klar...rydde op og sætte på plads...fint med mig..Jeg synes det var ideelt...Jaaa, sagde Henny...hvad så når jeg skal have fri...så skal du gøre det. Så er det bedst at du prøver nu mens jeg er her. Hun

havde jo ret den gode Henny. Der var længe til at Henny skulle have fri...så jeg trak tiden ud så længe...men en dag... Jeg tror at Henny havde aftalt noget med Jutta. I hvert fald sagde Henny en aften til mig, efter at vi var kommet derud at i aften var det min tur..hun smilede kærligt til mig, det samme gjorde Jutta...Værs'go... gå du bare igang..Nu har du set det sååå mange gange, så du ved udmærket hvad der skal gøres og hvordan...pyyyyyha...mine nakkehår krøllede, min puls steg..jeg kunne ikke sno mig udenom længere. hmmm... lænestolen skulle hæves...jeg turde ikke at hæve den så højt som Henny...det var ok..Jeg tog fat i hende, en hånd om ryggen og en hånd om lænden og så op...du godeste verden...hun var jo nærmest ledløs...Jeg holdt godt fast og hun kom ned på bækkenstolen uden problem. Hun sagde nogle lyde...nogle af lydene kunne jeg efterhånden tyde...jeg svarede som jeg hørte dem til...nogle gange gik det godt, men andre gange måtte jeg have hjælp fra enten Henny eller Bjarne. Hun sagde at hun sad godt...jeg fik et smil...og sukkede indvendigt..hun kom ud på badeværelset...imens hun sad på badeværelset forsøgte jeg igen at slippe, men jeg vidste jo godt at det var til mit eget bedste... Nå tilbage til arbejdet..først skulle hun af med tøjet...stille og roligt. Det gik fint...på med natkjolen...det gik også..men for pokker så ledløs et menneske kan være. Så kom turen til tandbørsten. En el-tandbørste, det havde jeg aldrig prøvet før og med det resultat at jeg fik den startet for tidligt...der fløj tandpasta rundt over det hele... en del i ansigtet på Jutta..hun lo bare..prøv igen sagde hundes mimik...Jeg prøvede igen...hvor hårdt trykker man sådan et bæst...jeg kiggede ofte på Jutta og fulgte hendes ansigtstræk. Hun blev omsider færdig...noget famlende og usikkert...hun kom i seng... blev lagt rigtigt og fik masken på. Da vi var færdige og under kyndig vejledning af Henny, spurgte jeg om alt var i orden...Jeg fik det varmeste og mest kærlige store smil fra Jutta. den aften forelskede jeg helt og totalt i hende.Jeg vidste at det nu kun kunne gå fremad. Da vi kørte derfra den aften, viste Henny sig igen som en god kollega...hun sagde til mig at jeg burde købe mig en bedre deodorant...jeg var meget våd af sved under armene... det kunne tydelig ses, ligeledes ned af nakken og på ryggen... Siden er det gået fint..Jutta og jeg snakker meget sammen nu. jeg har den ære at være hendes fortrolige. Hun fortæller mig om hendes tanker og jeg forsøger at hjælpe hende så godt jeg kan med alt hvad hun ahr behov for. Bjarne og resten af familien er utrolig flinke ved mig. Jeg føler mig næsten som en del af familien nu. Det går stille og roligt ned af bakke for Jutta. Nu siger hun ikke ret mange lyde mere. Hun fik et "talekort" med bogstaver på, som vi brugte.. ellers bruger hun sin pc'er til at sende mails på til mig. Jutta har også fået en laserlygte som er sat på en hårbøjle...den lyser med en rød prik på en stor bogstavtavle som hænger på væggen... Jutta får sondemad..og vi snakker imens jeg hælder på hende. Jeg havde også den store ære atblive tilbudt at komme med til MusholmBugt i August sidste år. Det var en stor oplevelse for mig. det var dejligt at kunne snakke med andre hjælpere om vores fælles arbejde. Jeg er nogen gange med Jutta på indkøb og andre ting. Det kan jeg godt lide. jeg kan lide at være sammen med hende. Vi har da mange problemer sådan hen ad vejen... vi kan græde sammen, grine sammen, tale om alt muligt.... Nu skal vi snart en

tur til Tyskland for at besøge hendes venner. Jeg kan ikke tale tysk... Det kan Jutta og hun bruger nu en masse energi på at lære mig lidt af det tyske sprog. Det har vi meget sjov ud af...

Jeg vil slutte denne historie her med at sige at, hvis nogen skulle have lyst, er de velkomne til at kontakte mig. Alene er vi ingenting, men sammen er vi stærke.

Med venlig hilsen Mariann Nielsen

Emne:

Ps...fra Mariann

Dato:

Tue, 5 Mar 2002 13:44:42 +0100

Fra:

"Mariann Nielsen" <olemariann@mail1.stofanet.dk>

Til:

"Birger ALS Bergmann Jeppesen" <bbj@post5.tele.dk>

Jeg glemte noget meget vigtigt til min historie. jeg vil gerne fortælle lidt om Jutta...for det er hendes skyld alt sammen... Jutta har en engels tålmodighed... Hun bliver ved med at fortælle mig om noget er godt indtil hun er tilfreds. Jeg har lært meget...rigtig meget om det at hjælpe andre og hvis ikke Jutta havde styrken og tålmodigheden til at blive ved med at "uddanne" mig...så ville vi ikke have det så godt idag. Når man som ALS-ramt skal sættes i en stol... så er det ikke nok man fysisk sidder der..Det er overordentligt vigtigt at man sidder rigtigt... man skal heller ikke bare lægges i seng...man skal ligge rigtigt... og sådan er det hele vejen igennem...Jutta siger nej nej nej...indtil hun sidder, ligger eller andet rigtigt... Nogle af mine kollegaer tror fejlagtigt at det betyder at hun er en brok-røv...besværlig at gøre tilpas osv..ingenkan gøre det godt nok...altid noget ivejen....JAAAAA...selvfølgelig brokker hun sig hvis tingene ikke er i orden... det ville vi andre sgu også gøre... hvem har lyst til at sidde forkert på den ene balle i flere timer...uden at kunne rette sig ...hvem gider ligge en nat med en arm som ikke ligger godt nok...den sover bare...eller en ben der går i krampe... Jeg er glad og særdeles tryk ved Jutta. Jeg ved med sikkerhed at hun sidder/ligger som hun helst vil når jeg forlader hende...hun siger heldigvis nej nej ...indtil alt er ok. Det er enormt betryggende. Hvis har en eller anden mening med at lade folk blive ramt af ALS...så kunne det evt. være at de er perfekte lærere til at uddanne hjælpere...Når man får lov til at have med ALS-ramte at gøre...lærer man virkelig hvad omsorg og pleje er for noget... at lægge en person i

seng, handler ikke kun om at lægge en krop i en seng... at børste tænder handler ikke om at smøre en tandbørste rundt i en mundhule... det handler om indsigt i hvad det vil sige at være hjælpeløs og totalt afhængig af andre... Hvis ikke ALS-ramte må brokke sig...så er der ingen der må.. vi gør det bare, selv om vi har det godt. Jeg har lært en masse...og lærer stadig mere....TAK Jutta.. og alle jer som jeg har snakket med.

Emne:

Til ALS-Forum

Dato:

Sun, 24 Feb 2002 20:22:39 +0100

Fra:

"Arne Lykke Larsen" <arne.lykke.larsen@mail.tele.dk>

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen" <BBJ@post5.tele.dk>

Referencer:

1

En Herkules monster kran

købt brugt af Container-Centralen på Svendborg Erhvervshavn, er mit sidste nye hjælpemiddel. Ja, ca. hver uge kommer der ca. seks store lastbiler med nye hjælpemidler og to store postsække med hjælpemiddelrådgivningsudlånserklæringer, så jeg kan absolut ikke klage over mangel på isenkram. Det går ikke altid så hurtigt som man kunne drømme om, men takket være bla. den lokale ergoterapeut, har jeg stort set altid fået alt hvad jeg har bedt om, og nogle gange mere til.

Jeg valgte med vilje en loftophængt rumdækkende lift; det gør ligesom det hele lidt sjovere. Hver aften når jeg er kommet op i liften, plejer jeg lige at tage en runde i soveværelset inden jeg skal i seng: Langs med ribben og henover sengen. Derefter langs hele ydervæggen, henover radiatoren og hen forbi vinduet. Så en tur op over kommoden og fjernsynet, henover kurvestolen og snavsetøjskurven til døren. Forbi døren og garderoeskabet og tilbage til ribben. Nogle aftener tager jeg to runder, så kom ikke og sig at jeg ikke oplever noget selvom jeg har ALS!

Samtidig med kranens indtog, måtte jeg desværre også vinke farvel til min elskede boxmadras. Jeg havde ellers i 10 måneder kæmpet en hård kamp mod samfundet (repræsenteret ved den lokale ergoterapeut) for at få lov til at beholde den, men til sidst

turde jeg alligevel ikke overhøre truslerne. Så nu ligger jeg i en plejeseng som en anden tremmekalv. Jeg sover efterhånden nogenlunde i den, men den er for smal til at jeg kan vende mig, så det giver en del ekstra arbejde til hjælperne. Jeg har således også fået installeret højteknologisk trådløst alarmsystem, så jeg (og ikke mindst hjælperen) kan sove trygt i sikker forvisning om at hjælpen er hurtig og nær.

Altså lige bortset fra at en af hjælperne allerede en af de første

nætter, angiveligt i søvne, formåede at slå alarmen fra i den tro at det var hendes vækkeur. Så der lå jeg hele natten og sejlede i urin og afføring, var fuldstændig udtørret i mund, svælg og hals og havde store væskende liggesår og blodige hudafskrabninger, mens hjælperen sov sødt og drømte søde uforstyrrede drømme inde ved siden af. Nej, så galt gik det heldigvis ikke, men hun havde nu alligevel røde ører næste morgen.

Til gengæld drømmer en af mine andre hjælpere af og til at alarmen ringer, så hun kommer uopfordret ind i soveværelset og begynder at vende mig. Så alt i alt kan man vel sige at i gennemsnit fungerer alarmsystemet såmænd meget fint.

Arne Lykke Larsen

Emne:

Til ALS-Forum

Dato:

Wed, 27 Feb 2002 14:29:13 +-100

Fra:

liha@muskelsvindfonden.dk (liha)

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen, Odense" <bbj@post5.tele.dk>

Institut for Muskelsvind har modtaget en mail fra hollænderen Jos Lotz, som informerer os om, at han har en hjemmeside som kunne være interessant for personer med ALS.

Hjemmesiden hedder: <http://www.lotz-1.myweb.nl>

og indeholder bl.a. hans eget forløb med ALS, symptomer, reaktioner, links og meget andet.

Hjemmesiden har en engelsk version.

God fornøjelse

ALS-konsulent ALS-konsulent Fysioterapeut

Til personer med ALS og deres pårørende
samt andre med interesse heri.

Århus d. 1. marts 2002

ALS-gruppen Vestjylland inviterer til

Temaaften på Center for kommunikation i Herning

Torsdag d. 14. Marts 2002 kl. 19.00 til ca. 22.00

Carsten Hjelholt og Judith Skelkjær vil informere om de tilbud centret har til personer med ALS. Efterfølgende vil der være rundvisning på centret med mulighed for at se på udstyr.

Centret er vært for en kop kaffe/the og brød i løbet af aftenen.

Mødet afholdes på:
Center for Kommunikation
Gl. Landevej 53 E
7400 Herning

Tilmelding skal ske senest mandag d. 11. marts 2002 til en af
nedenstående:

Tommy Renè Pedersen, tlf. 9726 6607 eller email: witope@pedersen.mail.dk

ALS-konsulent Jette Møller, tlf. 8948 2222 eller email:
jemo@muskelsvindfonden.dk
Sekretær Lisbeth Sander, tlf. 8948 2222 eller email:
liha@muskelsvindfonden.dk

Vi håber på at se rigtig mange til dette møde.

På gensyn

Til personer med ALS og deres familie
samt øvrige der har interesse.

Århus d. 4. Marts 2002

Invitation til møde i ALS-gruppen Sydjylland

Tirsdag den 19. marts 2002 kl. 17.00 - 20.00

Aftenens tema:

Om ALS-sygdommen
V/overlæge Michael Binzer, neurologisk afdeling på Esbjerg
Centralsygehus

Michael Binzer vil bl.a. komme ind på hvordan sygdommen viser sig,
hvordan diagnosen stilles, behandlingsmuligheder og tilbud fra
sygehusets ALS-team.

Der vil naturligvis være mulighed for at stille spørgsmål.

Mødet afholdes denne gang:
Tjæreborg Forsamlingshus
Skolevej 44
6731 Tjæreborg

Der serveres smørrebrød, lagkage, kaffe/the til en pris à kr. 20,00 pr.
person.
Øl/vand kan købes.

Tilmelding bedes ske senest torsdag d. 14. Marts 2001 til undertegnede

Med venlig hilsen og på gensyn

Gerda Madsen Lisbeth Sander
Kontaktperson Sekretær

Tlf: 7517 6190 Tlf: 8948 2222
Email: liha@muskelsvindfonden.dk

Tilladelse til urnenedsættelse på egen grund

Når man har en livstruende sygdom har man tid til at tænke dybere og alternative tanker under hele forløbet.

Bente og jeg har nu boet i Klitterne syd for Løkken i snart 6 år. Vi er utroligt taknemmelige over at ALS-konsulent Jette Møller i sin tid gjorde os opmærksom på muligheden for at få tilladelse til at få helårsstatus på sit sommerhus, når man har ejet matriklen i mindst 8 år og er pensioneret.

Selvom den pensionerede afgår ved døden, må længstlevende blive boende helårs.

Vi har begge altid været medlem af Folkekirken og tidligere aftalt hvilken kirkegård vi ville vælge.

Dog talte vi om at det ville være lykken for os, hvis man kunne få lov til at nedsætte sin urne her ved hjemmet.

Ved en tilfældighed hørte en af mine hjælpere en radioudsendelse, hvor det blev omtalt at man kunne søge om en sådan tilladelse, såfremt ens grund havde en størrelse på mindst 5000m².

Derfor søgte vi hos Kirkeministeriet og har fået tilladelse til at nedsætte vore urner på egen grund.

En af betingelserne er at man forpligter sig til at tinglyse en deklaration på ejendommen som gælder 10 år.

Meningen er at vore 5 piger skal overtage huset sammen og bevare det som et familie-sommerhus. Ved at urnerne nedsættes i klitten, giver vi pigerne den frihed, at de ikke må eller skal holde et gravsted, hvilket kan være en belastning da 4 af pigerne bor i København.

Jeg har altid gerne villet både bestemme og deltage i festligt lag, så derfor har Bente og pigerne lovet at skåle med mig når familie og venner er på besøg.

Det kan da også være at de om vinteren vil sætte et stearinlys ud som jeg kan varme mig ved.

Vi har det rigtig godt med at vi altid kan være sammen.

Er der nogen der ønsker yderligere oplysninger er I velkommen til at sende en mail eller et brev.

Mange hilsner

Lars Krogh

Mathildevej 12

9480 Løkken

HYPERLINK "mailto:larskrogh@wiinbad.com" larskrogh@wiinbad.com

ALSFORUM 72

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede
Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. Er den unge mand pensionist. Arne Lykke Larsen
 2. Sondemad. Mette Enevoldsen
 3. ALS-hjemmesiden på banen. Jens Harhoff
 4. Konsulentordningen! Jens Harhoff
 5. Bruger udsagn vedrørende ALS – konsulentordningen. Lars Krogh
 6. Uden hjælpe midler - duer helten ikke. Arne Lykke Larsen
 7. Diane Pretty. Birger B. Jeppesen
-

Emne:

Til ALS-Forum

Dato:

Sun, 17 Mar 2002 18:13:38 +0100

Fra:

"Arne Lykke Larsen" <arne.lykke.larsen@mail.tele.dk>

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen" <BBJ@post5.tele.dk>

Referencer:

1

Er den unge mand pensionist

spurgte billetssælgeren min hjælper, ved indgangen. Det var sidste sommer i forbindelse med middelalderfestivalen på engen ved Fruens Bøge. Det er sket mange gange siden og gentog sig igen fornylig da jeg fik uanmeldt besøg fra licenskontoret, idet jeg havde glemt at melde mig til. "Han kan få det til halv pris", sagde licensmanden henvendt til min hjælper. "Hvorfor det", spurgte min hjælper. "Jamen han er jo pensionist", svarede licensmanden og pegede på mig, åbenlyst overrasket over det naive spørgsmål.

Som kørestolsbruger med ledsager (hjelper), må man vænne sig til at al henvendelse sker til hjælperen. I det hele taget må man vænne sig til at være pensionist og til altid apriori at blive betragtet

som værende både døv, blind, dum og stum. Ikke at det egentlig generer mig synderligt, for det gør det såmænd ikke. Alligevel kan jeg i sådanne situationer få en uimodståelig trang til at sætte overkroppen i rytmiske bevægelser frem og tilbage, eller at kaste hovedet voldsomt fra side til side. Hvad gør man ikke for at bekræfte folks fordomme? Når man tænker på hvad vi koster samfundet er det vel kun rimeligt at vi også af og til "betaler" noget tilbage? Nu er jeg desværre hverken i stand til at sætte overkroppen i rytmiske bevægelser frem og tilbage, eller at kaste hovedet voldsomt fra side til side. Men ellers gjorde jeg det såmænd hjertens gerne.

Jeg kan stadig af og til tage mig i at blive fornærmet når folk tror at jeg er hjerneskadet. Det har jeg sådan set ret dårlig samvittig-

hed over, for vi fysisk handicappede er jo på ingen måder bedre end psykisk handicappede. Jeg ville såmænd gerne give halvdelen af mine hjerneceller bort istedet for fx en velfungerende hånd. Det ville ganske vist reducere min intelligenskvotient til et sted mellem 80 og 90, men - herregud - det er der jo så mange der klarer sig fint med. Blandt andet i trafikministeriet...

Handicappede klager ofte over at folk stirrer efter dem på gaden, men det synes jeg faktisk ikke er slemt. De fleste har et helt naturligt forhold til handicappede, og hvorfor skulle man ikke også have det? Der er selvfølgelig altid nogen der synes at det er en stor oplevelse at se en handicappet, og der er selvfølgelig altid nogen der absolut skal vride halsen af led for nu endelig at se det hele. Jeg vil da heller ikke udelukke at jeg på den konto indirekte har været skyld i et par mindre færdselsuheld eller tre, men som sagt synes jeg nu ikke det er slemt. Og hvis det endelig skal være kan man jo altid hænge et stort skilt op på ryggen af kørestolen:

Se en handicappet	5 kr
Se en handicappet blive madet	10 kr
Se en handicappet få sondemad	15 kr
Se en handicappet bruge kolbe	20 kr
Se en handicappet bruge bækken	25 kr

Menu (sonde+kolbe+bækken)

50 kr

Arne Lykke Larsen

Emne:

Sondemad

Dato:

Sat, 6 Apr 2002 13:51:48 +0200 (Romance Daylight Time)

Fra:

"mette enevoldsen" <mette-enevoldsen@jubiimail.dk>

Til:

"bbj" <bbj@post5.tele.dk>

Sondemad

Vi begynder livet med modermælk og/eller modermælkserstatning - senere finder vi ud af, at

mad ikke bare er en livsbetingelse, men også noget vi nyder - så hvorfor ikke fortsætte med

det? Selvom man har mavesonde, er det ikke nødvendigt at leve af færdiglavet sondemad, der

lugter grimt og giver kvalme (ikke engang hund eller kat vil have det).

Nej, køb en blender: Phillips Cucina(ingen reklamepenge - men den kan klare det andre

sammenlignelige ikke kan) og spis som før.

Det er såre enkelt: den portion man ønsker anrettes, så syns- og aromaindtrykket kan "sendes"

til hukommelsen, derefter deles det i mindre stykker, i blenderen med det, tilsæt lidt mælk

og vupti efter 4-5 min. er det klar til at hælde på flaskerne. Vil man være 100% sikker på,

at der ikke er den mindste klump, der kan hindre indgivelsen, kan det sies. Det er en fordel,

hvis man er i byen eller på restaurant - for der medbringer man selvfølgelig også sin

blender. Skal man på ture, hvor man ikke kan komme til at lave mad, gør man det bare inden og

medbringer det i flaskerne.

Vægt: man forøger sin vægt og får en bedre og mere frisk kulør. har man ikke behov for

vægtøgning, må der jo spares på smøret, mayonaisen, den opbagte sovs osv.

Er man nervøs for ikke at få nok vitaminer + mineraler osv., så tag en

multi-vitamin og 1
brik ADDERA KOSTTILSKUD med frugtsmag (recept) hver dag.
Så længes du efter et stykke rugbrød med ost, en god bøf m/tilbehør
eller en Napoleonskage er
det bare med at få handlet ind - husk også vinen og "den lille skarpe".
Håber dette kan blive til glæde for jer, der har mavesonde.

Venligst
Mette Enevoldsen
(hjælper)

Emne:
forum
Dato:
Thu, 11 Apr 2002 17:39:42 +0200
Fra:
"Jens Harhoff" <mjjharhoff@mail.tele.dk>
Til:
<bbj@post5.tele.dk>

ALS-hjemmesiden på banen.

Så lykkedes det endelig. Det tog lige så lang tid, som jeg forventede.
Der mangler stadig nogen bestilte og lovede artikler men de kommer
nok snart. Det er jo hos travle personer, jeg har bestilt dem.
Jeg skrev i forrige nummer af FORUN, at vi ville behandle alle spørgsmål
om ALS. Så jeg havde håbet på nogen spørgsmål om enten
praktiske problemer eller problemer med kommuner. Lars Krogh fortalte om
forsikringer i sidste nummer. Han har ligeledes delagtiggjort os i
mange andre erfaringer, han har gjort. Det er netop sådanne ting, vi
bør give videre til andre.
Arne Lykke fortæller også om de problemer, han møder i hverdagen på sin
egen, som han selv siger, "syge måde". Jeg synes nu ikke den er
syg. Tværtimod, det er en herlig forfriskende humor, han viser. Ser
tingene fra den lyse side. Skønt, bliv ved med det, Arne. Selv om det er

humoristisk, får du alligevel vendt nogen vigtige sager.
Men der er da heldigvis også andre, der er gode til at dele deres
erfaringer med os andre.
Jeg vil anmode jer om føldende:
1. Fortæl at dig selv om noget du synes I takler specielt godt hjemme
hos Jer.
2. Send spørgsmål ud gennem Forum om ting, som I ikke er gode til hjemme
hos Jer.

3. Send forslag ud gennem Forum om emner, du gerne vil have debatteret.

Det er selvfølgelig også muligt at skrive direkte til mig og være anonym, men I kan garanteret også være anonyme i Forum. Det bedste er selvfølgelig, at de forskellige indlæg kommer ud gennem Forum, da det på den måde kommer ud til flest mennesker.

Men nu vil jeg lægge ud med et problem, som I måske synes er lille, men for mig er det stort.

Her i vinterens løb, har jeg daglig siddet med kolde fødder, selv om jeg har haft godt varme "Futter" på. Hvordan holder du dine fødder varme? Jeg vil lige sige med det samme, jeg kan stadig bevøge fødderne, så jeg vil helst ikke have dem pakket for meget ind i tæpper.

Et lille spørgsmål som måske hører mest hjemme i respiratorklubben er: Hvordan undgår I at få vand ind ved tuben, når I er i brusebad?

Svarene her er også til den specielle respiratorside, som Birger har oprettet

Jeg glæder mig til jeres svar, som så vil være med til at gøre hjemmesiden dækkende og levende. Hjemmesidens adresse er følgende:

http://home19.inet.tele.dk/joh_als/

Men velkommen til hjemmesiden: Jeg håber, rigtig mange vil være med til at gøre den levende.

Venlig hilsen

Jens Harhoff

mjjharhoff@mail.tele.dk

Emne:

forum

Dato:

Tue, 16 Apr 2002 15:58:59 +0200

Fra:

"Jens Harhoff" <mjjharhoff@mail.tele.dk>

Til:

<bbj@post5.tele.dk>

Konsulentordningen!

Det kan løbe mig koldt ned af ryggen ved tanken om at konsulentordningen synger på sidste vers.

Den slutter i sin nuværende form den 31 april. Vi ved, at Jette Møller fortsætter, og der er vel en eller to mere der forbliver i Institut for Muskelsvind. Men nøjagtigt hvordan det bliver organiseret, vil jeg ikke gætte på lige nu. Men mon ikke der via Forum kommer en melding fra

instituttet.

Selv har jeg nu haft sygdommen i 4 år og er som sådan "etableret", om man så kan sige. Så jeg burde egentlig ikke have behov for konsulenterne mere. Men det viser sig, at jeg har meget behov for at benytte mig af konsulenterne. Sygdommen udvikler sig hele tiden, og der opstår spørgsmål, som kun de via deres store erfaring kan give svar på.

Man kan selvfølgelig sige, at jeg har mit ALS-team at trække på. Ja tak, dem taler man med 4 gange om året. men jeg har brug for svaret her og nu. Spørger man sin teamlæge via en mail eller et brev, er det et spørgsmål om man overhovedet får et svar. Det tager i hvert fald lang tid. Jeg

ved, de er travle mennesker og ofte slet ikke er på hospitalet i lang tid, men det kan vi ikke altid vente på.

Men hvad med ham/hende der får diagnosen i morgen og ikke aner en høstfis om at bruge sygehuse eller sociale myndigheder. De er helt fortabte uden en, der kan og vil vejlede dem. Heldigvis er de fleste kommuner deres ansvar bevidst, men der er kommuner, der er direkte modvillige til at hjælpe. I andre går det bare lidt sejt. Det er heller ikke alle steder man bliver informeret om sine rettigheder.

Selv blev jeg bedt om at rejse ud af kommunen, da jeg fik diagnosen og skulle have en egnet bolig. Efter Jette Møller havde været på banen og lige markeret, at Jens Harhoff blev støttet at konsulenten fra Institut for Muskelsvind, kom det hele på plads. Det skal da også nævnes, at

da pågældende person havde forladt kommunen, har jeg kun mødt en positiv holdning derfra.

Jeg kan også blive bange for, om der er penge til vores årlige weekendkursus på Musholm. Eller vil der være tid og overskud til, at vi kan

holde vores mødeaktivitet på nuværende niveau. Det er jo vigtigt, at vi får de informationer, som formidles af den vej.

Og ikke mindst: Hvem skal formidle kontakten mellem os. Kommer vi til at stå alene uden kontakt til andre ligestillede.

Til slut vil jeg takke dem der rejser, vi vil helt sikkert savne jer.

Venlig hilsen
Jens Harhoff

Emne:

Tilkendegivelser af ALS-konsulentordningen

Dato:

Fri, 19 Apr 2002 16:27:09 +0200

Fra:

"Lars Krogh" <larskrogh@wiinbad.com>

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen" <BBJ@post5.tele.dk>

Bruger udsagn vedrørende ALS – konsulentordningen

Det var meningen at de forskellige udsagn skulle være brugt på en opslagstavle i Vingstedcentret, men

vi blev strøget af censuren. Jeg fik at vide det var for pænt det vi havde skrevet.

En eller flere syntes åbenbart at det kunne virke som provokerende bestilt arbejde over for de offentlige ansatte, og måske sågar påvirke beslutningstagerne i negativ retning, hvilket ville være særdeles uheldigt.

Det var bestemt ikke bestilt arbejde, min hensigt var at vi brugere kunne belyse den alsidige hjælp og støtte vi modtager fra ALS-konsulenterne. En støtte min hustru og jeg slet kan værdsætte nok, da den har haft og stadig har afgørende betydning for, at vi nu på niende år med ALS, stadig har et godt liv.

Jeg forstår ikke hvordan man kan bedømme eller beslutte om ordningen skal forlænges uden i det mindste at spørge os brugere, vi lever trods alt med sygdommen hver dag, men det har åbenbart ikke den store betydning hvad vi mener. Jeg troede det var for vores skyld den var indført.

Arne Lykke foreslog i sit bidrag at alle de indkomne udsagn burde udgives i ALS-forum, så vi hver især kunne se hvad vi bruger konsulenterne til. Ideen er rigtig derfor følger alle indsendte udsagn.

Tak for alle indsendte bidrag.

Med venlig hilsen

Lars Krogh

ALS konsulenterne hjalp med at tilrettelægge hjælpemidlerne så der ikke senere skulle laves om. Det tror jeg har sparet kommunen for mange penge og ulejlighed.

Birger

Da jeg fik ALS i 1996 brugte jeg konsulenten til at overbevise mig selv om at jeg skulle have nogle hjælpemidler så jeg kunne skåne mig selv og ikke mindst min kone. De hjælpemidler som jeg skulle bruge var kommunen ikke enige med mig om så da brugte jeg konsulenten . I ALS team på OUH =Odense universitets hospital. har jeg brugt konsulenten meget også personalet på OUH har gjort meget brug af konsulenten da jeg købte handicap bil, kommunen forlagde for stort månedlig bidrag i forhold til min indkomst,så der brugte jeg konsulenten .

jeg har i januar 2002 fået ombygget badeværelse jeg indgiver ansøgning den 01-07-2001 der har været en del tvistigheder med kommunen så der har jeg gjort brug af konsulenten

med venlig hilsen Jens Hansen ugletoftevej 20 5260 Odense

Jeg hører også til dem der vil begræde Als-konsulent-ordningens stop.

Er en 63 årig kvinde med en ALS diagnose fra 1996.
På Hillerød Sygehus blev vi bl.a. orienteret om ALS-konsulentordningen

og i løbet af den følgende uge kontaktede vi Institut for Muskelsvind

og fik straks besøg af Susanne Jakobsen og Lise Holter.
Under besøget - der varede et par timer - blev vi virkelig bredt orienteret

om sygdommen. Der blev grædt og grinet, det var en uvurderlig hjælp for os,

at denne konsulent-ordning eksisterede.
Efterfølgende har vi benyttet os af konsulenterne adskillige gange - feks

vedr anskaffelse af invalidevogn, min kommunes indkøb og udlån af el-lænestol.
Susanne og Lise deltager også i mange årlige ALS-møder for os patienter,

pårørende og andre interesserede, hvor vi får hjælp til og indblik i kommende

sygdomsforløb, der uvægerligt rammer os alle på et tidspunkt.
Det vil således være en katastrofe, hvis ordningen ophører.

Med venlig hilsen

Karen Kjeldsen
Nordre Strandvej 364, 3100 Hornbæk

Hej Lars

tak fordi du sparker os op af de dybe kørestole, så vi kan støtte op om konsulent-ordningen.

Jeg vil iøvrigt foreslå at alle bidragene samlet sendes til ALS-Forum, så vi alle kan se hvordan andre bruger konsulent-ordningen og til hvad. Her er mit bidrag:

I begyndelsen af mit sygdomsforløb fik jeg desværre ikke den nødvendige hjælp og støtte fra min daværende

socialrådgiver. Nærmest tværtimod. Først da ALS-konsulenten tog fat kom der skred i tingene, og jeg fik bla.

løst mine hjælper og transport problemer. Det gjorde at jeg kunne (og fortsat kan) fortsætte med at leve et aktivt og udadvendt liv med arbejde og fritidsaktiviteter.

ALS-konsulenten har desuden været en uvurderlig hjælp for mig i forbindelse med hjælpemiddel-rådgivning i hjemmet, skrivning af ansøgninger, opfølgning på ansøgninger, skabelse af kontakt til de rette personer i amt og kommune,

skabelse af kontakt til andre

ALS-ramte osv. Jeg har også haft stor gavn af ALS-konsulenternes arbejde i ALS-team, ALS-grupper og i forbindelse med et ophold på Musholm-centeret.

ALS-ramte udgør, på grund af sygdommens kompleksitet, en helt speciel gruppe som ikke umiddelbart kan sammenlignes med andre handicap-grupper. Patient-gruppens ringe størrelse gør at det er altafgørende at vi har konsulenter der opererer på landsplan, så de indhøstede erfaringer kan opsamles, bevares og komme alle til gode. De lokale rådgivere, konsulenter og terapeuter i amt og kommune har ganske enkelt ikke mulighed for at opnå samme grad af indsigt, idet de typisk aldrig har mødt en ALS-ramt og typisk aldrig har hørt om sygdommen.

For ALS-ramte vil det derfor være intet mindre end en katastrofe hvis ALS-konsulent-ordningen ophører.

Arne Lykke Larsen

all@fysik.sdu.dk

Kære Lars

For det første er jeg spændt på, om du får nogen reaktioner på dit nødråb.

Jeg prøvede så småt for et halvt års tid siden i respirator regi totalt uden respons.

Men jeg kan da godt fortælle, om det der gjorde mest indtryk på os, lige da jeg havde fået dommen, og vi stadig boede på vandrerhjemmet.

Vi havde stadig sommerhuset i Grønhøj dengang. Jeg kom jo naturligt til mange samtaler hos min

sagsbehandler på kommunen, for hvad skulle de stille op med mig? Du ved,

jeg skulle jo gerne i arbejde igen, mente hun. Men for mig var problemet, at vi havde dårligt råd til at købe et hus, hvis vi ikke fik solgt sommerhuset til en god pris. (Ikke let lige overfor hotellet). Vi troede jo, at vi udover at købe et hus også skulle til at bygge det om til mig. Men det korte og det lange var, at jeg fik lederen af socialafdelingen til sagsbehandler, og den gode mand bad mig flytte ud af kommunen og op i sommerhuset, hvad vi nok også havde gjort, hvis vi ikke havde Maria. I den situation var det godt at have Jette Møller, der fluks gik ind og lagde pres på kommunen, og straks blev der stillet en midlertidig bolig til rådighed. At vi senere selv fandt en egnet bolig er noget helt andet. Ud over denne konkrete ting var der jo alle de små ting, som vi alle har modtaget råd om og stadig gør. Men det ved du jo alt om.

De bedste hilsner

Jens Harhoff

Når man får diagnosen ALS - forandrer livet sig for både patient og nærmeste pårørende.

Hvem kan man så henvende sig til - ALS-konsulenten

Hvem hjælper så plejen kan blive optimal - ALS-konsulenten

Hvem hjælper med at fortælle om de praktiske ting såsom, bil, kørestol osv. - ALS-konsulenten

Hvem deltager i mødet med lægen/sygehuset, så de altid er vidende om udviklingen i sygdommen - ALS-konsulenten

Hvem arrangerer møder med patient/pårørende - ALS-konsulenten

Hvem KAN IKKE UNDVÆRES NÅR MAN BLIVER RAMT AF ALS - ALS-KONSULENTEN

Hvem har det største viden - som gavner ALS-patienten - ALS-konsulenten

Birthe Bundgaard Jensen

Berberisvænget 4

5210 Odense NV

Som enke efter en ALS-patient kan jeg dybt beklage, at man overvejer at lade ALS-konsulentordningen ophøre.

Under min mands sygdom fik vi på mange måder stor støtte og hjælp af Birgit Hovmand, som med sin store viden og indsigt gik ind og var bl.a. kontakttled til kommunens folk. Også på det personlige plan var Birgit til stor støtte.

Det som regel korte og voldsomme sygdomsforløb med stadig presserende behov betyder at det er vigtigt at få den rette hjælp til tiden.

Ophør af ALS-konsulentordningen vil have stor menneskelige omkostninger.

Bodil S. Jørgensen

Lykkegårdsvej 10

5210 Odens NV

Kontaktperson for ALS-pårørendegruppen på Fyn.

For mig personligt og os med ALS, ville det være en katastrofe, hvis jeg (vi) skulle miste vores Jette Møller.

Jeg tør slet ikke at tænke på det.

Hvor ville jeg i dag være uden hende ? Jeg aner det ikke.

Hun har hjulpet mig med alt. Min Kommune viste ingenting om ALS, men Jette har forklaret dem, hvad det

drejer sig om.

Hun har hjulpet os med en anden bolig.

Hun sørgede for, at jeg fik den rigtige kørestol.

Det er hende, jeg kan takke for, at jeg i dag stadigvæk kan have kontakt med omverden, via min computer med hoved mus.

Hun har altid et åbent øre for vores problemer, og kommer, hvis vi eller vores børn har brug for det, osv, osv., osv..

Så kunne jeg blive ved i timevis, men vi skulle jo gøre det kort.

Konklusion :

VI KAN SIMPELTHEN IKKE UNDVÆRE VORES KONSULENT JETTE MØLLER

Med venlig hilsen

Jutta Madsen

ALS-konsulent Jette Møllers betydning for mig :

Besøg: Kom allerede dagen efter jeg kontaktede hende første gang.

Sygdommen: Det gav tryghed at tale med en der havde personlig kontakt med andre ALS-patienter.

Praktiske problemer: Gennemgik alle de hjælpemidler jeg efterhånden ville få brug for.

Lovgivning: Vejledte mig i alle de muligheder der er i loven for en ALS-patient

Ansøgning: Medbragte forskellige blanketter til brug for ansøgning til handicapbil m.m.

Hjælpe midler: Vejledte mig om el-kørestol, el-seng m.m.

Kommunale myndigheder: Arrangerede møder her hos mig med hjemmeplejen, sagsbehandler og andre som jeg ville komme i kontakt med i sygdomsforløbet.

Medpatienter: Sammen med andre konsulenter arrangerede Jette M. sammenkomster, kurser m.m., så vi patienter med ALS, kan få snakket sammen og udveksle gode og dårlige erfaringer.

Kontakt: Jette Møller holder løbende kontakt med mig og giver gode råd, hvis jeg har problemer som det er på tide at gøre noget ved.

Pårørende: For mig som hustru har Jette Møller været en uvurderlig hjælp i alle spørgsmål.

Konklusion: Hvis det ikke havde været for ALS-konsulenterne, havde jeg ikke kunnet være på forkant med sygdommen og fået de hjælpemidler jeg havde brug for i tide, og som har forbedret min livskvalitet.

NB.: Ud over min gode kontakt med Jette Møller har jeg også fået uvurderlig hjælp af Ole Nørregård, Søren og Kim på Respirationscenter Vest og Hans Henrik Hinge, Aalborg.

Med venlig hilsen

Rita og Kai Gori

Mine erfaringer med ALS-konsulent Jette Møller

Jeg føler at ALS-konsulenten er min advokat og dermed min sikkerhed for en fair behandling, ved at klare alle paragrafferne for mig, da det ikke er nemt for os, der ikke er vant til at finde rundt i lov junglen.

Man får desværre af og til indtrykket af at nogle sagsbehandlere mere varetager kommunens interesser end klientens.

Jeg har altid ønsket at være på forkant med udviklingen af mine handicaps, for at undgå akutte kæmpeproblemer der skal klares nu, med deraf følgende såvel menneskelige problemer for mig samt økonomiske omkostninger for det offentlige.

Her har ALS-konsulenten været en uvurderlig hjælp og støtte for os alle.

På hjælpemiddelcentralen kender man faktisk ikke sygdommen, så ALS-konsulenten har bl.a. hjulpet med hvilke funktioner på kørestolen der var uundværlige og derfor vigtige at få med helt fra begyndelsen, for at undgå mange små nederlag ved hele tiden at skulle søge om ændringer, efterhånden som sygdommen udvikler sig.

Den løsning min daværende ergoterapeut og jeg havde fundet frem til sammen med sælgeren, ville efter meget kort tid have været nærmest ubrugelig for mig.

Den kombinerede mobile bade- og toiletforhøjer ALS-konsulenten anbefalede, var lidt dyrere end en anden type kommunen anbefalede. Det resulterede i besøg af en salgskonsulent med den billigere type, sammen med kommunens ergoterapeut og hjemmehjælper.

Efter flere timers snak og forsøg, var vi alle klar over at stolen var ubrugelig for patienter med mit handicap.
Den ALS-konsulent fra starten anbefalede fungerer perfekt og sparer mig bl.a. for at komme i en lift som hjemmeplejen ellers havde lagt op til.

Samtidig sparer det meget tid og dermed mange penge for kommunens hjemmepleje.

Såvel hjemmeplejen som undertegnede, er meget tilfredse og glade for løsningen.

Samtidig er denne mobile løsning nem at transportere og have med når vi skal i byen.

Da jeg i sin tid fik tilkendt en invalidebil, var det en Opel Astra der blev bevilget. Det var åbenbart den standardløsning de tilbød alle typer handicappede.

Jeg talte med ALS-konsulenten om den håbløse bevilling, som jeg højst ville kunne anvende i ca. et halvt år.

ALS-konsulenten tog heldigvis med ud til et efterfølgende møde med de ansvarlige.

Jeg har nu haft den samme kassevogn i 6 år.....

Hjælp med oplysninger om og afklaring med at få tilladelse hos kommunen til at bo helårs i vores sommerhus, da vi havde haft huset i mere end 8 år.

Hjælp med byggeansøgninger om tilbygninger ved at skrive veldokumenterede og begrundede følgebrev.
Gjorde derved sagsbehandling nem og hurtig for kommunen

Formidler kontakt patienterne imellem med samme interesser.

ALS-konsulenten er en uundværlig sparringspartner for både min ægtefælle og jeg.

Trygt at der er en person man kan vende alt med, lige fra praktiske ting til tanker.

En person der kender til familiens situation og livsstil.

En der følger med hele vejen og aldrig er længere væk end at et hurtigt svar på mail kan bidrage til en løsning i kraft af ALS-konsulentens store erfaring.

Er den væsentlige årsag til at selv mine store problemer gøres små, og derfor hjælper mig med at tackle problemerne på en helt anden og positiv måde.

Dejligt kun at have én person at henvende sig til for at søge hjælp og vejledning.

Derved er man fri for at skulle starte med "Adam og Eva" hver gang man har brug for hjælp.

Mig bekendt går der 75 lægeår inden en læge møder en ALS-patient. Det gælder jo hele vejen rundt i systemet og understreger nødvendigheden af ALS-konsulent ordningen.

Den psykologiske indsigt og erfaring ALS-konsulenten har, kan vi ikke møde hos andre sagsbehandlere.

ALS-konsulenternes erfaring og ekspertise gør at vi patienter gang på gang slipper for dårlige løsninger og derved opleve nederlag på nederlag ved at skulle vænne sig til nye løsninger igen og igen.

ALS-patient gennem 8 år.

Lars Krogh

larskrogh@wiinbad.com

Uden hjælpe midler - duer helten ikke

OK, måske ikke ligefrem mit livs mest vellykkede rim, men meningen er god nok.

Min politik har fra starten været at tage imod alle de hjælpemidler jeg overhovedet kunne komme i nærheden af. Nogle få ligger ubrugte hen, nogle har jeg leveret tilbage og resten er blevet uundværlige i min hverdag. En fyldestgørende opgørelse over mine nuværende hjælpemidler følger her:

- 2 kørestole
- 5 håndtag (som jeg ikke kan bruge)
- 1 spejl
- 3 døråbnere
- 1 computer med alskens hardware og software
- 2 højttalere
- 1 taleforstærker med oplader og rygsæk
- 2 udendørs metal-ramper
- 1 computerbord
- 6 stk ergonomisk bestik (som jeg ikke kan bruge)
- 1 kaldeapparat
- 2 bækkener
- 1 lightwriter
- 2 badestole
- 1 liftbus
- 5 kolber
- 2 lifte
- 1 kørepose
- 3 lift-sejl
- 1 bi-pap
- 2 glidelagner
- 1 plejeseng med madras
- 5 kontakter
- 1 kørestolsbord
- 2 nat-alarmer
- 4 dørtrins-ramper

Min 2-værelses lejligheds størrelse (50.2 m^2 , indvendigt mål) taget i betragtning, giver det ca 1.155 hjælpemidler pr m^2 . Hvilket sjovt nok med stor præcision svarer til π/e , hvor $\pi=3.141..$ er forholdet mellem en cirkels omkreds og diameter mens $e=2.718..$ er grundtallet for den naturlige logaritme.

Arne Lykke Larsen

Diane Pretty

Mandag bragte TV avisen et indslag om Diane Pretty fordi hun havde fået afslag fra EU domstolen om at hendes mand måtte hjælpe hende med at dø. Diane har ALS.

Nu er det sådan at jeg er ligeså - eller mere - handicappet som Diane og jeg vil nødig blive anset for en stakkel der kun ønsker at dø når jeg køber blomster i Rosengårdscentret.

Derfor sendte jeg denne mail til 19-direkte:

Til 19-direkte

TV avisen bragte et indslag om en engelsk kvinde der blev nægtet aktiv dødshjælp af EU domstolen. Kvinden lider af ALS, i England kaldet Motor Neurone Disase. I Danmark findes der ca 400 med denne sygdom. Nogle af dem mødes tirsdag på Muskelsvindsfonden i Århus. ALS patient Jens Harhoff vil tale om sit liv som respiratorbruger med ALS. Der er tale om en mand der er lige så handicappet som den engelske kvinde men som absolut ikke har noget ønske om at dø. De kan se Jens Harhoffs hjemmeside på adressen:

http://home19.inet.tele.dk/joh_als/

Jeg vedlægger to dokumenter. Den ene er en beskrivelse af tilværelsen for respiratorbrugere med ALS skrevet af Henrik Vendt Jensen, den anden er et efterskrift til en lille bog jeg har skrevet.

De kan kontakte ALS konsulent Jette Møller på Muskelsvindsfonden for yderligere informationer.

Venlig hilsen Birger Bergmann Jeppesen

<http://home5.inet.tele.dk/bbj/als.htm>

Diane Prettys hjemmeside:

<http://www.justice4diane.org.uk/>

ALSFORUM 74

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede
Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. Vi intellektuelle akademikere. Arne Lykke Larsen
 2. Savl. Jens Harhoff
 3. Lidt reklame. Jens Harhoff
 4. Foredrag. Jens Harhoff
 5. Hilsen fra en ung mand. Kai Jørgensen
 6. Japansk hjemmeside. Bente Rødsgaard
 7. I can hop I can run. Arne Lykke Larsen
-

Emne:

Til ALS-forum

Dato:

Sun, 12 May 2002 21:15:01 +0200

Fra:

"Arne Lykke Larsen" <arne.lykke.larsen@mail.tele.dk>

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen" <BBJ@post5.tele.dk>

Referencer:

1

Vi intellektuelle akademikere

(jeg elsker at starte en sætning på den måde....) ser naturligvis aldrig

fjernsyn. Altså lige bortset fra Temptation Island, Popstars, 48 Timer, Baren, Modeljagten, Harem, Robinson Ekspeditionen, Drengbandet, Big Brother, Rockidoler, Stripperkongens Piger og 71 Grader Nord.

Alligevel har jeg set en vis fornuft i at have to

fjernsynsapparater;

et i stuen og et i soveværelset. Når man bor i en to-værelses lejlighed og har hjælper 24 timer i døgnet, kan man af og til om aftenen føle trang til at sidde lidt for sig selv i stuen. Og jeg fandt ret hurtigt ud af

hvordan det let og smertefrit kan ordnes. Man stiller simpelthen ind på en af fodbold-kanalerne og skruer pænt op for lyden. Efter et par minutter vil man så opleve at hjælperen helt automatisk og frivilligt, og med et lille undskyldende smil på læben, diskret lusker ind og tænder

for fjernsynet i soveværelset. Jeg vil ikke udelukke at det har noget at

gøre med at jeg kun har kvindelige hjælpere, men den virker altså hver gang hos mig. Under alle omstændigheder gives rådet hermed videre kvit og frit og helt uden beregning.

Men for nu at vende tilbage til hovedsagen: Når hjælperen så er ude af stuen, kan man jo roligt skrue ned for lyden igen og stille tilbage til et af de ovennævnte programmer. Hver gang jeg hører hjælperen røre på sig inde i soveværelset, er jeg selvfølgelig for en sikkerheds skyld nødt til lynhurtigt at zappe tilbage til fodbold-kanalen. Det kan give en del irriterende afbrydelser undervejs, men det er trods alt til at leve med.

Hele arrangementet forudsætter naturligvis at man på den ene eller den anden måde er istand til at håndtere fjernbetjeningen. Pt er jeg stadig istand til at aktivere en kontakt med knoerne, så jeg klarer både tænd/sluk, zapning og volumenkontrol. Med passende teknologi kan det dog sagtens klares også med hovedstyring, knæstyring, albuestyring, fodstyring, raketstyring, laserstyring, cykelstyring, øjenstyring eller hvad man nu end måtte foretrække af bizarre systemer. Så der er faktisk ingen undskyldninger for at lade være.

Arne Lykke Larsen

Savl

Jeg sidder her foran computeren og har det egentlig godt. Men det er alligevel let at se, at jeg ikke er helt som alle andre. Den letteste måde er at se på min stol - mit køretøj. Derudover er mit ansigt smadret af de manglende muskler, så læber og kinder hænger. Jeg er også noget afpillet på arme og ben, men kan stadig bevæge dem. Sidst men ikke mindst sidder jeg her med min "sutteklud". Jeg bruger den bare ikke til det navnet antyder. Jeg bruger den til at tørre savl, spyt eller mundvand med. Man kan kalde det, hvad man vil, men det er det vand, der let kommer til at løbe ned af hagen og videre ned på blusen. Den er altså et hjælpemiddel på linie med mange andre ting. (Den betales bare ikke af det offentlige, som så mange andre ting, og vi har heller ikke søgt om det. Det kunne egentlig være sjovt at prøve, og høre reaktionerne). Men savleri er et stort problem for mange af os. Især os medrespirator, men der er sandelig også mange andre. Det kommer vel lige så snart, vi mister evnen til at synke. Vi skal altså forberede os på det, samtidig med vi får

gastronomisonde.

Der er uundgåeligt, så det må være at stor interesse at vide, hvad vi kan gøre for at reducere problemet.

Jeg føler mig selv meget generet af savleriet, og har derfor prøvet men flere løsninger. Dem vil jeg nævne her med både virkning og eventuelle bivirkninger, samt et par jeg ikke selv har prøvet.

For mig kom problemet så småt, da jeg fik madsonden, men det blev først et stort problem, da jeg fik respirator, for det var netop på den tid min tilbagegang var størst, og jeg mistede den sidste smule evne til at synke.

Atropin!

Men det første middel mod savl jeg brugte var atropin. Det virker helt klart reducerende på slytsekretionen, men det løser langt fra problemet. Når jeg virkelig har meget mundvand, kan jeg ligefrem blive i tvivl om, at mine kære hjælpere nu osse har puttet pillen i mit vand.

Hvis de synes, jeg har været urimelig, kunne man jo godt forestille sig, at de lige vil straffe mig med at lade savlet fyde ud over læberne, ned over hagen og videre ned, så min bluse bliver gennemblødt på brystet. På sådanne dage bruger jeg let et solidt viskestykke i timen.

Det er bestemt ikke rart.

Men atropin er et godt middel, da man kan variere antallet af piller efter behov.

Når skal til bridge eller andre steder, hvor savleriet er ekstra ubehageligt og pinligt, tager jeg ofte to på en gang. En sådan chokbehandling

reducerer som reget ubehaget til et minimum. Pillerne skal tages ca. en halv time før der ønskes effekt.

Bivirkningerne kan være følgende :Udvidelse af pupillerne, der kan gøre det svært at focusere (Det kan Birger tale med om) og man bliver meget lysfølsom. Det kan give hurtig puls, vandladningsproblemer (Det kan jeg selv skrive under på) og forstoppelse. Til slut skal nævnes tørhed af næseslimhinden (det vil gøre slimhinden mere modtagelig for infektioner) og mundtørhed, den virkning vi ønsker. Udover det her nævnte kan overdossering give følgende symptomer: Forvirring og hallucinationer.

Scopoderm er et middel mod søsyge, der ligesom atropin har mundtørhed som bivirkning. Det er et palster, der sættes på den tynde hud bag ørerne. Virkningen holder sig to til tre dage. Også dette middel har jeg brugt. Jeg var uhyre tilfreds med virkningen, men måtte holde med det efter ca. et halvt år. Det begyndte at klø grimt bag ørene, og endte med at give ubehag over hele kroppen. Men jeg var så tilfreds med det at jeg senere prøvede igen, men overfølsomheden var blevet værre , så desværre er det lagt på hylden for evigt.

Bivirkningerne er de samme som ved atropin, mins det med vandladning og forstoppelsen.

Operaton af spytkirtler. På Respirationscenter Vest beklagede jeg mig over for meget savl, og de henviste mig til Hals-næse-øreafdelingen.

Her frarådede de mig strålebehandling, men anbefalede i stedet at fjerne spytkirtlerne operativt.

Som sagt så gjort. Jeg blev opereret.

Vi har 3 store spytkirtler. En ved hvert øre og en midt imellem.

Derudover har vi en stor mængde små.

Men da det var en forholdsvis uprøvet operation, turde lægerne kun tage en kirtel af gangen, og hvis det ikke var nok, kunne de så tage en til senere.

Det viste sig, at det ikke var nok med en, så jeg fik fjernet begge ørespytkirtlerne over to operationer. Det er ingen tvivl om at det hjalp,

men desværre er vores kroppe så viseligt indrettet, at når noget ikke virker, forsøger andre dele af os at kompensere for det. Så i løbet af kort tid havde alle de mange små spytkirtler overtaget de manglende store kirtlers funktion.

Konklusion: Det hjalp helt klart, men standsede bestemt ikke savleriet, og jeg har stadig et problem, der dog er mindre end før indgrebene.

Bivirkninger siger sig selv. Der er vel kun risikoen for fejl under operationen.

Strålebehandling har jeg ikke prøvet, men jeg har talt med andre der har. Andre der har meget forskellige resultater af det.

En af dem blev behandlet på Ålborg Sygehus, og hun er meget tilfreds med behandlingen.

Den foregik med tre stråling a' femten minutters varighed. Efter et års tid havde virkninger fortaget sig (regeneration, eller andre kirtler der

tager over?) og behandlingen blev gentaget med kun med en omgang.

Den anden jeg kender, der har fået strålebehandling, har ikke samme gode resultat. Men han er også kun blebet bestrålet at en gang, og det ved vi fra Ålborg ikke er nok. Det passer også godt med mine erfaringer. Ved en bestråling bliver kun et mindre antal kortler ødelagt, og

så producerer de andre bare det mere, så situationen ikke ændrer sig væsentligt.

Vi kan altså konkludere at skal man stråles mod savl, skal det være at flere gange.

Bivirkninger. Vi har blandt os ALSere et grimt eksempel på fejlbestråling fra det nordjyske. En dame har fået blotlagt en nerve, hvilket

resulterede i kæmpe smerter, så hun måtte på morfin, og alligevel er i stor pine.

Af andre risici er at tænderne kan falde ud, og andre ubehagelige ting. Jeg kan fortælle at kommunehospitalet ikke anbefaler det.

botox eller boutulisme toxin. Ja det lyder giftigt, og det er det også.

Det er det samme som pølseforgiftning. Men bruges det kontrolleret af de rette personer og i de rette mængder, er det næsten uskadeligt.

Hals-næse-øreafddelinge, der ikke ville sende mig til strålebehandling blev så nødt til at hive noget andet op af ærmet, og det var botox.

De var ved at gå i gang med forsøg i netop den retning men var lidt beklemmt ved det, fordi det netop bruges som cellegift, og de var nervøse for at det skulle ødelægge mine kæbemuskler. Det var dog intet problem for mig, for jeg har ingen i forvejen, så da det lille problem var ryddet af vejen, kom vi igang.

Vores spytkirtler, det bygget op som cellekerner med en masse små spidser på. Det er de spidser, som giften dræber, og da det samtidig er dem der producerer savlet, kommer virkningen. Spyt mængden aftager efter en uges tid.

Jeg har haft en mærkbar virkning, men igen det stopper ikke problemet. Bivirkningerne har jeg været inde på.

Jeg har i øvrigt hørt, at det kan være vanskeligt at komme igennem til den rette person på Hals-næse-øre afdelingen. Men I skal ikke give op, selv om I kommer fra andre amter end Århus. Jeg nævnte problemet for læge Ole Tandrup, og han sagde, at f. eks. RCV godt kunne sende jer derop. Kommer I fra Århus, beder I bare Jeres ALS-team-læge (Sikkert Peter Brøgger), så ordner han resten. Men lad ikke bureaukrati stoppe Jer. Ole Tandrup er meget flink, og vil gerne hjælpe.

Måske har de kvikke og TV-seenede læsere bemærket at botox er det samme præparat som amerikanske kvinder bruger til at fjerne rynker.

Om der "dræber" rynkerne skal jeg lade være usagt, men da min ellers udmærkede hjælper spurgte om hun lige kunne få få en rynkeker samtidig, måtte jeg desværre sammen ed lægen konstatere at de desværre ikke havde botox i hele Århus til at klare den opgave.

Det sidste middel jeg har hørt om er igen et hvor, det er bivirkningen vi benytter. Det lyder mere barskt i mine ører, men tag ikke fejl for norske Julius Moskvil, der anbefaler det, er selv læge, og han ville vel næppe tage det hvis der var i hørjrisikogruppen.

Det er Birger, der har spurgt Moskvil, og vi lader ham selv fortælle.

Hei Birger !

Her er hvordan jeg har løst mine spyttproblemer.

Et problem alle vil opleve er en tilsynelatende økt spyttproduksjon. Det kommer når svelgefunksjonen er nedsatt og i særdeleshet, når man får respirator. Da forstår man, at det er riktig, at

man normalt kan produsere opptil flere liter spyt i døgnet.

Jeg hadde også spyttproblemer i starten . De første måneder hadde jeg god effekt av Scopoderm . 1-2 plaster bak vekslende øre, byttes hver 2.- 3. dag. Det er kostbart, så be legen om å søke refusjon på trygdekassen. Da dette sluttet å virke har jeg brukt Sarotex 50 mg x 2 (obs. svært individuell dosering , 10 mg x 2 kan være nok.

Sarotex hører med til de tricycliske antidepressiva (mot depresjon), og man kan også bruke andre preparater i denne gruppen

Scopoderm er mot sjøsyke .

Ingen av preparatene gis etter deres egentlige indikasjoner, man er ute etter bivirkningene, som er munntørrehet !

Hilsen Julius

Moskvil sendte også følgende:

Hei Jens !

Her har du en produktbeskrivelse .

Sarotex Lundbeck

TABLETTER Hver tablett inneholder: Amitriptylin 10 mg, 25 mg og 50 mg. Laktose. Fargestoff: Jernoksid (E 172), titandioksid (E 171).

Egenskaper og bruk: Middel med depresjonsløsende, angstdempende, beroligende og smertelindrende effekt. Brukes ved forskjellige typer depresjoner og ved ulike former for kroniske smerter. Forsøksvis ved vannlating om natten hos barn.

Brukes ikke ved: Ubehandlet trangvinklet glaukom (en spesiell type grønn stær). Akutte forgiftninger med alkohol og sovemidler (barbiturater), visse hjertelidelser med tendens til hjerterytmeforstyrrelser. Allergi mot innholdsstoffene.

Bivirkninger: Doseavhengige. De fleste bivirkningene forsvinner etter noen dagers behandling. Hyppige: Munntørrehet, forstoppelse, synsforstyrrelser (vanskeligheter med å lese liten skrift), hjertebank, hodepine, skjelvinger og tretthet. Mindre hyppige: Økt svetting, vektøkning, forandret smaksoppfatning, svimmelhet i stående stilling på grunn av lavt blodtrykk, spesielt hos eldre ved høy dosering.

Eldre pasienter rådes til å reise seg langsomt. Vannlatingsbesvær, spesielt hos eldre menn. Uro, forvirringstilstand (hos eldre). Sjeldne: Kløe.

Forsiktighetsregler: Brukes med forsiktighet ved nedsatt leverfunksjon, vannlatingsproblemer, epilepsi eller tendenser til forhøyet trykk i øyet. Kan føre til økt selvmordsfare i begynnelsen av behandlingen. Anfall av tåkesyn, regnbuesyn og øyesmerter krever hurtig øyelegekontroll. Psykotiske symptomer kan bli verre. Reaksjonsevnen kan påvirkes, og det må vises forsiktighet ved bilkjøring og betjening av maskiner inntil reaksjonen på preparatet er kjent. Fosterskadelig effekt er ikke påvist, men det bør vises forsiktighet ved

graviditet og amming. Pasienter med hjerte- og karsykdommer må følges nøye.

Dosering: Bruk og dosering bestemmes av lege. Tilpasses den enkelte pasient.

OBS! Kan påvirke effekten av alkohol og en rekke legemidler.
Forgiftningsfaren er stor. Bør ikke tas samtidig med alkohol. Rådspør
legen.
Pakninger: Tabletter: 10 mg: 100 stk. 25 mg: 100 stk. 50 mg (kun til
sykehus): 100 stk.

Medisinhåndboken kan kjøpes i bokhandelen, apoteket eller bestilles
direkte hos
Elanders Publishing AS

N.B. Skulle nogen have andre gode forslag til løsning af problemet, er I
meget velkomne til at skrive det til mig

Lidt reklame.

Jeg har modtaget en hel sygdomsbiografi fra Poul Bøg. Poul mener ikke,
det vil være muligt at få den udgivet officielt, så derfor udgiver vi
den i ALSHJEMMESIDEN :

http://home19.inet.tele.dk/joh_als/.

Den kan findes der i slutningen af uge 21. Min "tekniske redaktør" har
ikke tid før. Derudover vil hjemmesiden blive krydret med små vers,
aforismer og vittigheder, så der også bliver andet end vores sygdom at
se på. Jeg ved den er lidt sen til at åbne, men det arbejder vi også
på.

Jeg lige slå et slag for Pouls biografi. Det er tankevækkende læsning,
som vi alle kan have fornøjelse af at læse. Det er sådan noget flere af
osburde skrive.

Venlig hilsen
Jens

Foredrag

Jeg havde fornøjelsen af at deltage i en af workshoppene på Vingsted
kurset. Jeg deltog sammen med Jette Møller og Charlotte Kirkegaard fra
Respirationscenter Vest.

Her følger mit indlæg.

Formål med livet!
Livskvalitet eller....!
Hvem afgør

Har du et formål med livet????

Hvis jeg nu spurgte alle her i forsamlingen, om de har et formål med livet, så tror jeg 95% straks og uden tøven ville række en arm i vejret. "For selvfølgelig har jeg et formål med livet," vil I da mene. "Det har da alle tænkende mennesker".

Men hvis jeg nu spurgte igen og denne gang gerne ville vide, hvad Jeres formål med livet var, hvad så? Mon ikke det samme antal arme ville komme op, bare lidt mere tøvende! Hvis ikke, ville I jo have løjet før! Men hvad er vores formål med livet?

Er der blot at formere sig lige som de laverestående racer, dyr, øgler og fisk?

Tanken er nærliggende, for de fleste, jeg har spurgt, har som formål at blive gammel, bevare helbredet, få dejlige børn og børnebørn. Nøjagtigt ligesom en umælende skildpadde.

Egentlig en skræmmende tanke, ikke? Men det er jo osse de færreste, der har som livsformål at bestige Mount Blanc eller blive verdensmester i et eller andet. Vi vil måske gerne, men det bliver ikke rigtigt til noget - vel-!

Det fører os over til begrebet livskvalitet.

Hvad er livskvalitet?

Og hvad er det modsatte?

Og hvem bestemmer, hvad der er livskvalitet?

Så vidt jeg kan se, er formålet med livet og livskvalitet tæt forbundet.

For kan man have livskvalitet uden et formål med livet.

Det vender vi tilbage til for:

Dette her skulle jo helst være en patientcase med vægten lagt på at trække vejret, og måske skal vi lade filosofien ligge et øjeblik, mens jeg kort beretter om mit sygdomsforløb.

Mit navn er Jens Harhoff, 56 år, gift med min dejlige Jytte. Sammen har vi en pige på 16. Jeg har altid været et friluftsmenneske, og Jytte og jeg har sammen været lejrchefer på div. campingpladser i de sidste mange år. For os et

ønskejob. I december 1997 skiftede vi til vandrehjemsbranchen for at prøve noget nyt. Det blev et kort bekendtskab, for i februar året efter havde jeg været på min sidste skiferie. Jeg begyndte at skranke allerede i april, og i september blev diagnosen stillet. Forinden lykkedes det en læge at erklære mig for hypokonder, men ham om det.

Når man får diagnosen ALS - og især den form jeg har - bliver man ret hurtigt henvist til Respirationscenter Vest.

Men før jeg blev henvist dertil, havde jeg dog truffet den første danske ALS-patient med respirator. Han bor utroligt nok i samme kommune som jeg. Jeg blev i øvrigt senere den anden. Vi havde også fornøjelsen af at have nr 3 til stede igår.

Når man har truffet en anden ALS-patient med respirator, og set at han har et godt liv, bliver beslutningen lettere.

Tilbage til respirationscenteret (REV). Når de skal undersøge vores vejtrækning, bliver vi indlagt i tre til fire dage, hvor man kort

fortalt måler vores evne til at trække vejret

I løbet af de dage, jeg var der, tog en læge flere lange samtaler med mig. Han gik ret tæt på nogen emner, som jeg egentlig følte, var mine private. Vi talte meget om døden. Om jeg var klar til at dø, eller om jeg mente, jeg kunne få et rigt og godt liv i en kørestol og med respirator.

På daværende tidspunkt kørte jeg mini-crosser - et godt hjælpemiddel i øvrigt. Jeg var altså rimelig mobil på det tidspunkt. Jeg opdagede først senere, hvad det nøjagtige formål med disse samtaler var. For det viste sig at være de vigtigste samtaler i mit sygdomsforløb. Da jeg blev diagnosticeret skrev neurologen, at jeg allerede efter et år ville have behov for døgnhjælp. På samme måde spåede overlæge Nørregaard fra REV, at jeg vil få behov for respirator efter endnu et år. Den første spådom gjorde jeg til skamme, men Nørregaard fik ret.

Den 9 maj 2000 stod jeg som altid op, og gjorde klar til at tage til træning hos min fysioterapeut. Men ret hurtigt opdagede jeg, at det kneb med at trække vejret - tilbage ind i seng til min natrespirator. Der lå jeg til min hustru kom hjem- babu babu- afgang til sygehuset. (Det er i øvrigt for svært at få en ambulance, der kan levere strøm til en respirator). Jeg kom desværre ikke på REV i første omgang, men lad det ligge. Det vigtige var, at de på REV kendte min indstilling til respirator. For jeg havde jo gennem mine samtaler med lægerne klart fortalt, at jeg ønskede at få respirator. Jeg havde valgt livet. Så da jeg endelig kom derhen, var der intet at diskutere .Operation så hurtigt som muligt.

Når man har mistet så mange åndedrætsmuskler, at man får respirator, kan man heller ikke selv hoste slim op og er derfor afhængig af hjælpere døgnets 24 timer.

Det er, når man ingen tale har, vigtigt at have en fast stab af dygtige hjælpere, der kender ens behov og tegn. Man kunne ønske, at de blev honoreret noget bedre af kommuner og amter, da for stor udskiftning er en kæmpe belastning for den enkelte respiratorpatient. Det kræver både dygtige og pålidelige hjælpere, at få en god og harmonisk hverdag. Det er ikke let at oplære nye, når man skal skrive det hele, og især ikke hvis det skal foregå med øjenstyrede computere. Så jeg vil gerne slå et slag for, at man honorerer hjælpere for alvorligt handicappede noget bedre, end man gør idag. Under alvorligt handicappede hører respiratorpatienter.

Jeg har nu meget kort gennemgået mit sygdomsforløb, og I kan se, jeg er i stand til at bevæge både arme og ben. Jeg kan meget, men f. eks. kan jeg ikke selv tage tøjet af og på. Men er jeg heldigere end Lars, der kan tale, men ikke bevæge armene. Hvad er bedst? At kunne tale, men ikke bevæge sig eller omvendt

Tja, det er jo Lars og mig, der skal afgøre det. Det er der ingen andre end os selv, der kan afgøre.

På samme måde er der ingen andre end os selv - os med ALS - der kan afgøre, om vi vil leve med en respirator. Når man har ALS, er en respirator i øvrigt det mindste problem. I spørger måske i det stille jer selv, kan man have et godt liv siddende ubebægelig i en kørestol og

bundet til en respirator. Har livet så et formål? Hvor er livskvaliteten?

Det spørgsmål kan kun den pågældende selv besvare. Det er meget svært at forstå det, der sker med en, når man bliver totalt invalid.

Om livet som totalt invalid er værd at leve, er ikke en beslutning man tager fra den ene dag til den anden. Jeg tror, det er en langsom proces, der foregår inde i en selv; og pludselig en dag ved man, om livet med døgnhjælp, respirator og kørestol har nogen værdi for en. Nogen vælger at sige, jeg har ikke mod til at fortsætte livet på denne måde; mens andre er i stand til at revurdere deres liv, og sætter nye mål i tilværelsen. De formål med livet som vi nu har, er måske ikke så store og prangende mere, som de var tidligere. Men jeg tror, de er mere ærlige, og det liv vi lever, lever vi fuldt ud i taknemmelighed over, at få lov at opleve årets første påskelilje år efter år. Vi lever mere intenst med de indtryk, vi suger til os i vores dagligdag. Alt dette er svært at forklare til personer, der ikke omgås ALS-patienter til daglig.

Måske kan denne lille historie, som er overgået en af dem, der var her i går (Birger)illustrere, at vores liv bestemt også kan have indhold..

Solens gyldne stråler fylder stuen, og jeg sidder lige så stille og bliver lykkelig over forårets komme.

Jo vist er jeg i live! Forleden havde vi samtale med en ansøger til et job som hjælper for mig. Jutta forklarede om ALS, hvordan alle muskler lammes og så videre. Hun sluttede af med at sige at forstand og følelser ikke berøres. Ansøgeren sagde "Det er netop det forfærdelige". Den unge pige mente altså, at jeg var bedre tjent ved ikke at være ved mine fulde fem!

Jeg deler ikke dette synspunkt. Jeg er godt tilfreds med at kunne tænke, føle og sanse.

Faktisk mener jeg, at det er det, der gør mig til menneske i højere grad end evnen til at gå, f.eks. Eller evnen til at spise.

Den unge pige blev ikke ansat.

Min ven valgte at fyre den unge dame, før hun blev ansat. Han var jo selvfølgelig også tilstede ved samtalen. Men vi andre der ikke var der, kunne jo vælge at sige, at den unge pige sikkert godt kunne være et udmærket menneske, der blot ikke havde gjort sig klart, hvad det vil sige at leve med et så alvorligt handicap. For hende var et liv uden tale og bevægelse ikke et liv der var værd at leve. Hun ejede ikke evnen til at forestille sig, at et liv hvor man kun kan tænke og føle, kan være et rigt og indholdsfuldt liv.

Det vil jeg vise, man kan med de næste linier, der også er skrevet af samme person.

Mine 5 år med ALS har gavnet tålmodigheden, og jeg har lært at gribe glæden, når den er der.

Jeg har meget at glæde mig over: Juttas smilerynker, en buket tulipaner, som gode venner har foræret os, fuglene på foderbrættet. Og blot det at være til! Måske er jeg ligefrem ved at tilegne mig kunsten at leve i

nuét?

ALS har også lammet mig til fingerspidserne, taget min stemme og berøvet evnen til at spise. Jeg kommer aldrig til at køre en 61'er Porche 356 B, synge i badet eller spise en hotdog. Beslutningen om ja til respirator var længe undervejs. Jeg tænkte så det knagede uden at komme nogen vegne. En forårsdag som denne sidste år gik det op for mig, at jeg simpelthen havde lyst til at leve! Leve mere af dette uregerlige, besværlige og skønne liv. Jeg fik respiratoren i august 2000. Den har givet mig tryghed, komfort og en sundere kulør. Og jo, der er også ubehag med sugning og hosten og sprutten. Men ikke noget der kan tage livslysten fra mig.

Der er sikkert skønt i himlen, men Vorherre må altså vente lidt endnu. En ven sendte et par linier fra et digt af Robert Frost:

The woods are lovely, dark and green
But I have promises to keep
and miles to go before I sleep

Disse linier er blevet mit motto. Om der er mange eller få "miles" i mig tænker jeg ikke på. Men jeg har tillid til at jeg når det jeg har lyst til, og forhåbentlig indfrir mine "promises"

Tak

P.S.
Det kræver mod at leve med ALS!
Det modsatte kræver også mod!

Obs: Der er 15 ALS-patienter med respirator i Jylland og på Fyn, men kun to på Sjælland. Mon jyder er bedre egnet til respirator end sjællænderne??

Emne:

ALS forum, indlæg

Dato:

Thu, 23 May 2002 19:26:16 +0200

Fra:

Kai Jørgensen <kjdesign@mail.tele.dk>

Til:

"birger" <bbj@post5.tele.dk>

Jeg er "ung" mand på 50 år, som i august 2001 fik stillet diagnosen ALS. Det havde taget mig 6 år at komme så langt, at få navn

på de besværligheder/forandringer jeg kunne konstatere skete med min krop.

ca. 30 gange var jeg på forskellige sygehuse til alle mulige undersøgelser, så grundigheden var god nok, desværre blot ikke at finde årsagen. Man havde fundet forsnævring i halshvirvlerne, og min tidligere neurolog mente dette kunne opereres, men 3 gange blev jeg afvist, idet man ikke skønnede at dette ville hjælpe, men at man skulle kigge efter andre årsager. Endelig kom jeg til en ny neurolog som med sin erfaring (han er med i ALS teamet) og yderligere smertefulde EMG undersøgelser, samt konsultation af en yderligere als specialist, kunne konstatere at jeg havde ALS.

Jeg har brugt mange timer på nettet for at finde informationer om min sygdom, og erkender at det til tider kan være svært at få stillet diagnosen tidligt, måske specielt i mit tilfælde, idet jeg tilsyneladende har en meget langsom udvikling af sygdommen. Jeg ophørte med at arbejde sidste år, og bruger nu min tid på den nedlagte landejendom jeg ejer. jeg kan stadig lave forskellige ting, og har nok af ideer for fremtiden. det er kun kræfterne som sætter grænserne. Jeg må dog erkende at ting som var nemme sidste år, ikke er så nemt i år.

jeg beskriver det med følgende: " jeg kan mindre end igår, men mere end imorgen"

Jeg læser med interesse ALS forum som Birger sender, og har haft megen glæde af at læse historierne fra jeres virkelighed, ligesom alle de øvrige artikler jeg er kommet i besiddelse af via als teamet, internet m.m. Jeg har dog besluttet af hensyn til familien, ikke at deltage i alle møderne som venligst sendes til mig, idet jeg forsøger ikke at lade min sygdom blive en religion for mig, men så vidt muligt forsætte livet som tidligere, dog velvidende at dagene kommer hvor kræfterne og mobiliteten er væk. nå men så er situationen en anden.

Det er selvfølgelig skræmmende at læse om, hvorledes det kommer til at blive. Men samtidig er der en form for ro i sindet, at livet kan leves selv om mobiliteten er væk, chokket over diagnosen afløses af en afklaring og bedre vished om fremtiden. nuét bliver til en bedre prioritering af tiden og indholdet af hverdagen.

til Jens Harhoff tillykke med hjemmesiden, det skal nok blive godt, og vel besøgt.

Så til alle jer som skriver om jeres erfaringer, og hverdagens oplevelser, de læses og forstås, så godt som man nu kan. Og det glæder mig, at humøret tilsyneladende ikke ta´r skade.

Hvis nogen har lyst, og gerne vil skrive, er I meget velkommen.

De bedste hilsner, og må I få en god dag.

Kai Jrrgensen
kjdesign@mail.tele.dk

Emne:

Obstacle-men an exchange site about life of disabled people in
Japan Nippon

Dato:

Mon, 27 May 2002 08:58:32 +0200

Fra:

Bente Rødsgaard <info@dhf-net.dk>

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen" <BBJ@post5.tele.dk>

Kære Birger Bergmann Jeppesen

Mange tak for at du sender ALS til mig.

Jeg har fundet denne side med mange links - som måske kan have din
interesse.

Med venlig hilsen

Bente Rødsgaard, informationsmedarbejder i Dansk Handicap Forbund.

<http://www.obstacle-men.com/>

Emne:

Til ALS-Forum

Dato:

Thu, 13 Jun 2002 21:17:51 +0200

Fra:

"Arne Lykke Larsen" <arne.lykke.larsen@mail.tele.dk>

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen" <BBJ@post5.tele.dk>

Referencer:

1 , 2 , 3

I can hop I can run

it is fun fun fun. Sådan sagde min fransklærer altid med overdrevet fransk accent ("run" udtales "rynn" osv) når han gjorde grin med det, efter hans mening, primitive og inferiøre engelske sprog. Nu er det i mit tilfælde mildt sagt en grov overdrivelse at tale om at hoppe og rende. Mit sidste hop, som virkelig ikke er værd at skrive om, ligger cirka to år tilbage og mit sidste rigtige rend var for mere end toethalvt år siden.

Men efter at jeg har fået mavesonde har jeg fået mange flere venner. Nej, det passer nu heller ikke. Men mavesonden har alligevel gjort meget godt for mig. Som ALS-ramt er der rigeligt man kan dø af, så det ville rent ud sagt være tåbeligt at dø af sult. Så for mig var der ingen tvivl om at jeg skulle have sonden, da jeg for alvor begyndte at tabe mig. Og efter godt og vel et halvt år med sonden er det nu passende at gøre en slags status.

Det har bestemt ikke været nogen dans på roser. Selve operationen og de efterfølgende komplikationer svækkede mig voldsomt og satte mig langt tilbage rent fysisk. Før operationen kunne jeg fx selv trække mig op ved et håndtag og jeg kunne stå op i et par minutter. Jeg kunne drikke af et glas og jeg kunne spise med en ergonomisk gaffel uden hjælp. Desuden kunne jeg klare alle forflytninger med en simpel drejeskive og jeg kunne være alene om natten. Og jeg kunne selv trille rundt i lejligheden i den manuelle kørestol; faktisk brugte jeg kun el-kørestolen udendørs. Men efter operationen var det altsammen slut, så der måtte ske drastiske ændringer fra den ene dag til den anden: Nye hjælpemidler, nye hjælpere og en helt ny måde at leve på. Det var naturligvis kommet før eller siden alligevel, men nu blev det altså før.

Af andre ubehageligheder kan nævnes at jeg, siden jeg begyndte med sondemaden, har haft store problemer med at få maven til at fungere. Det skifter mellem

forstoppelse og
diarre, så i perioder er bleer og trusseindlæg mine faste følgesvende.
Det er sådan set ikke
særlig sjovt, specielt ikke de gange hvor der har været brug for dem.
Sondemaden har også
givet mig en forøget og mere hyppig vandladning, hvilket er både
generende og irriterende i
det hele taget og specielt i sociale sammenhænge. Desuden gør sondemaden
at jeg af og til
føler mig oppustet og utilpas.

Altså ikke ligefrem nogen Disney film. Har Mickey Mouse måske
nogensinde haft
afføringsproblemer? Har han overhovedet nogensinde haft afføring?

Alligevel er jeg glad for sondemaden; den væsentligste årsag, som
sagt, værende at jeg
undgik/undgår at dø af sult. Jeg er også sprunget helt over stadiet med
hakket, blendet,
fortyndet, fortykket, for-tygget og geleteret mad, ligesom jeg er
sluppet for at spise
mælkevælling morgen, middag og aften. Det betragter jeg som en stor
fordel, da
spiseoplevelsen for mig hænger tæt sammen med at smage, tygge og føle
maden i munden. Så hvis
jeg ikke kan det - ja, så kan det ærlig talt være lige meget. Så kan jeg
lige så godt få
sondemad. Min politik har derfor været at fortsætte med at spise helt
almindelig mad i små
(ofte meget små) portioner, og så ellers fylde efter med sonde-mad. Og
det har jeg det fint
med.

Af andre behageligheder kan nævnes at jeg med sondemaden
lynhurtigt tog de tabte kilo
på igen. Jeg fik også lynhurtigt den mentale energi tilbage og jeg
genvandt hurtigt
overskuddet som er livsvigtigt når man har ALS. Måltiderne er også
blevet langt mere
afslappede, da jeg ikke længere behøver at presse mig. Så sondemaden har
virkelig gjort meget
godt for mig.

Birger påstår iverigt at sondemad fremmer hårvæksten. Tænk, jeg
vidste slet ikke at
man også kunne vaske hår i det? Det lyder altså også ret ulækkert....

Arne Lykke Larsen

ALSFORUM 75

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede
Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

-
1. Det svære valg: Respirator? Et valg mellem liv og død. Jens Hansen.
 2. Om strålebehandling. Korrekt ion. Jens Harhoff.
 3. Gulddrengen fra Blangstedgård. Arne Lykke Larsen.
 4. Diane Pretty fik ikke medhold. Inge Bentzen.
 5. ALS-ramte i ny whopper-skandale. Arne Lykke Larsen.
 6. STAMCELLER. Laurie LaRusso, MS, ELS.
 7. Odense som centrum. Fyens Stiftstidende 14. Juli 2002.
 8. Når jeg bliver rask vil jeg. Birger B. Jeppesen.
-

den 26-06-2002

Det svære valg: Respirator? Et valg mellem liv og død

Jeg valgte at forlænge livet med PLV 100 respirator, fordi der var så mange ting her i livet, der kunne give mig livskvalitet, men jeg valgte respirator for sent.

Hvornår skal man vælge at gøre brug af et hjælpemiddel til at trække vejret? Man skal lytte til andre personer, som har respirator, man skal lytte til lægerne på Respirationcenter Vest. Min erfaring er, at det er meget kompetent personale som arbejder på respirationscenteret. Du skal lytte til din egen krop, hvilke signaler giver kroppen? Man kan ikke sove om natten, jeg sov højst 3 timer, man bliver sløv om dagen, der er 0 energi, man kan ikke få slimen hostet op, man har ikke lyst til at deltage i als møder mm. Hvis kroppen giver disse signaler, så er det på høje tid at få en respirator.

Nu vil jeg skrive om hvordan det gik til at jeg fik respirator.

Efter 2 lungebetændelser i 1997 & 1998 blev jeg på et als-møde på OUH = Odense Universitets Hospital opfordret til at kontakte Respirationcenter Vest, for at få min vejtrækning kontrolleret. I august 1999 var jeg indlagt på Respirationcenter Vest for første gang. De natlige målinger viste at min vejtrækning var ok, men jeg blev alligevel anbefalet at benytte en c-pap til at styrke min vejtrækning.

Så var jeg til kontrol i januar 2001 der var min vejtrækning blevet så dårlig at de på Respirationcenter Vest anbefalede at jeg skulle sove med en bipap. Det kom lidt bag på mig og jeg fik en lang samtale med læge Ole Nørgård. Vi lavede en aftale om, at jeg skulle tage hjem (uden bipapen) og tænke over det, og så skulle jeg komme igen i april måned år 2001.

I april måned var min vejtrækning så dårlig, at for at få en god nats søvn skulle jeg bruge en bipap. Jeg kunne ikke have bipapen på min næse. Jeg følte at jeg ikke kunne få luft - jeg gik i panik. Personalet og min kone troede sikkert at jeg var ved at blive tosset, det var pinligt for mig, jeg havde virkelig angst bare jeg så kassen hvor bipapen var i. Det krævede også en lang samtale, men det hjalp ikke på min angst . Jeg var hunde rad. Vi talte også om det at få respirator. Jeg følte ikke jeg var klar til at få respirator, ja psykisk var jeg helt nede i kælderens. Jeg følte egentlig ikke, at jeg havde vejtrækningsproblemer, men det havde jeg om natten, så jeg kunne tage hjem og tænke over livet. Ville jeg leve nogle år i nu med respirator eller ville jeg afslutte livet.

Det svære valg:

Det var mit livs største beslutning, det var liv eller død, der var kun mig der kunne tage stilling til det, så jeg gjorde det, at jeg talte fordele og ulemper. Da jeg havde gjort det, var de positive ting i overtal.

For at jeg kunne afgøre hvad der var positivt havde jeg skrevet til Birger som havde erfaring med respiratoren, og det var en stor hjælp. Hvad var negativt? Det var at jeg skulle have hjælper 24 timer i døgnet. Når andre respiratorbrugere kan have hjælper 24 timer i døgnet, så kunne jeg også.

Så kom dagen hvor jeg skulle træffe afgørelsen. På et ALS møde på OUH skulle det stå i journalen om jeg ville have respirator eller ikke. I det tilfælde at jeg skulle blive indlagt bevidstløs, så lægen ikke kunne tale med mig, hvem skulle så tage stilling?

Det ville være uretfærdigt hvis min kone skulle tage stilling på mine vegne, det var en situation jeg nødigt ville sætte andre i.

Jeg var ikke i tvivl da jeg blev spurgt. Jeg havde jo set hvor godt Birger og andre ALS patienter med respirator havde fået det. Jeg var en lettet mand da jeg og min kone forlod mødet. Min kone var også lettet, da jeg tidligere havde fravalgt at få respirator.

Overlægen på OUH, som var en kompetent herre, kunne godt se at min tilstand ikke var god.

Der gik ikke mere end tre uger før det gik galt. Natten mellem den 23. og den 24. juni 2001 havde jeg store problemer med at få vejret, med det resultat at om morgenen, så besvimede jeg. Min kone var hurtig til at ringe 112. Jeg husker intet. Min kone holdt mig i live med c-papen indtil Falck kom. De var hurtige, der gik 10 minutter inden de kom og de var ca. 15 minutter om at få mig stabiliseret, så jeg kunne komme under behandling på OUH. Da jeg havde været under behandling i 2 timer kom de i kontakt med mig, men jeg kunne ikke tale så lægen kontaktede min kone og fortalte at jeg var stabil, men jeg havde nok mistet talen og hvis jeg skulle forsætte med at leve skulle jeg have respirator, (her var jeg glad for at jeg havde taget stilling) .

Dagen gik og om eftermiddagen var jeg blevet så klar i mit hoved , at de kunne fortælle mig hvad der var sket. Jeg havde en kraftig lungebetændelse og derfor en dårlig iltning af mit blod. På denne måde ophobes der kulilte i blodet og derved kan man kultveilde forgifte sig selv. Det var det, der skete for mig.

Derefter fulgte en lang tid på Hospitalet. 8 dage på OUH, hvor jeg fik lavet trakeostomien. Derefter blev jeg flyttet til Svendborg sygehus, hvor jeg var indlagt i en måned. Her lå jeg og ventede på, at der skulle blive en ledig plads på Respirationcenter Vest, så jeg kunne få min hjemme respirator: PLV 100.

Dagen kom hvor jeg blev kørt til Respirationcenter Vest. Der var jeg indlagt i 8 dage, hvor jeg blev forenet med den respirator, som jeg skulle leve med resten af mine dage.

Derefter gik turen tilbage til OUH. Det var planen, at jeg skulle hjem med et fadel/hjælper-hold .

OUH kunne ikke skaffe et hjælper hold, så jeg måtte blive på OUH og vente på at jeg fik ansat hjælpere. Der gik 14 dage inden jeg havde samlet et hjælperhold og så var det bare at vente, på at der blev en plads ledig på Respirationcenter Vest så mine hjælpere kunne blive oplært. I alt blev det til 3 måneder på de forskellige sygehuse.

Hvordan er det så gået:

Jeg har fået et nyt liv.

Jeg har ikke fortrudt et eneste minut, at jeg har fået respirator.

Hvad med hjælperne? Jeg har 7 gode hjælpere, og det gik hurtigt med at vende mig til at have hjælpere døgnet rundt.

Hvad fik mig til at vælge livet med en respirator? Jeg ville gerne følge mine børn.

Vi har tre børn, en er tømmer, en pige som lige er blevet færdig med sin uddannelse som jordbrugsteknolog, og vores yngste søn er ved at uddanne sig til bankmand og så har jeg en sød kone, som jeg har en stor kærlighed til, og det er gensidigt fra min kones side. Uden min kone havde jeg ikke været i live i dag. Det er som om at sygdom har bragt os tættere sammen, vi har lært, at der er nogle helt andre værdier her i livet. Det er ikke arbejde, penge og prestige.

Jeg vil slutte min historie med at skrive mit motto: Jeg har et godt liv, men et besværligt liv.

Hilsen Jens Hansen
Ugletøften 20
5260 Odense S
65959601
jeha@oncable.dk

Emne:

til Hinge

Dato:

Fri, 28 Jun 2002 15:14:50 +0200

Fra:

"Jens Harhoff" <mjjharhoff@mail.tele.dk>

Til:

<bbj@post5.tele.dk>

Jeg skrev i sidste nummer af ALS-forum, at der var et eksempel på en person med ALS, der var blevet for kraftigt bestrålet. Det kunne se ud som om, vedkommende var blevet behandlet på Ålborg Sygehus. Det er ikke tilfældet, og læge Hinge kan slappe af med disse ord fra Jette Møller.

Til Hr. Hinges ros skal nævnes, at jeg kun har hørt, at han er dygtig til strålebehandling.
Jeg beklager, at Ålborg kunne føle sig stødt, men håber disse ord kan berolige dem.

Venlig hilsen Jens Harhoff

----- Original Message -----

From: Jens Harhoff

To: jemo

Sent: Thursday, June 27, 2002 4:32 PM

Subject: spørgsmål

Kære Jens

Historien om hende der har fået for kraftig strålebehandling er god nok. Hun har det i øvrigt meget bedre nu. Hun er ikke tilknyttet det neuromuskulære team i Nordjylland. Hun går til kontrol i Århus da hun alligevel kommer på Respirationscenteret, og får de to kontroller lagt samtidig.

Så Hinge har ikke været blandet ind i hendes behandling. Hinges erfaringer stammer primært fra Else Müller, som er den, der først fik strålebehandling i Nordjylland, og hun har jo været meget glad for behandlingen, som hun også har skrevet om i ALSFORUM. (og dette er også nævnt i min hjemmeside, Jens)

Du kan roligt svare Hinge, at omtalte person ikke er tilknyttet hans team.

Jette Møller.

Emne:

Til ALS-Forum

Dato:

Sat, 13 Jul 2002 19:34:08 +0200

Fra:

"Arne Lykke Larsen" <arne.lykke.larsen@mail.tele.dk>

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen" <BBJ@post5.tele.dk>

Referencer:

1

Gulddrengen fra Blangstedgård

er jeg i al ubeskyndhed begyndt at kalde mig. Til dem der ikke måtte

vide det, lad mig lige slå fast at Blangstedgård ikke er en institution for psykisk udviklingshæmmede eller en offentlig klinik til afvænnning af ludomaner. Selvom det godt kunne lyde sådan, at dømme efter navnet. Men det er altså blot et arkitektonisk spændende nybyggeri i udkanten af Odense.

Gulddrengen fra Blangstedgård. Jo, alene lønudgifterne til alle mine hjælpere og til min sekretær beløber sig nu til ca 12000 Euro om måneden. Dertil kommer op imod 5000 Euro i flexløn og ca 500 Euro i bistanstillæg og invaliditetsydelse. Hver måned. Plus et stort månedligt beløb i tilskud til medicin, sondemad, arbejdsgiverforsikring og andre merudgifter.

Og jeg tør næsten ikke tænke på hvad jeg koster i hjælpemidler: Loft-lift, stålift, computer med alskens hardware og software, manuel kørestol, el-kørestol, plejeseng, Bi-PAP, lightwriter, taleforstærker, computerbord, alarmer, "ministerbil" (liftbus), badestol, automatiske døråbnere og diverse småting (kolber, bækken, håndtag, bestik, ramper mm).

Oven i det lægges lidt hjemmehjælp og lidt hjemmesygepleje. Desuden fysioterapi, ergoterapi, gestaltterapi og angstskrigsterapi.... Dertil også jævnlige konsultationer hos læger, socialrådgivere, ALS-team, teknikere, hjælpemiddelrådgivere osv osv. Og en lang række kortere eller længere indlæggelser på landets hospitaler.

Så jeg er gået hen og blevet en af samfundets helt dyre drenge. Langt dyrere end statsministeren og udenrigsministeren. Dyrere end Frede og Joke og den små Alex. Dyrere end nationalbankdirektøren og rigspolitichefen (men dog stadig langt billigere end selskabstømmere, fallerede stor-entreprenører og byggematadorer, skandaliserede ex-borgmestre og, ikke at forglemme, afgående forsvarschefer). Og hvad får samfundet så tilbage for dets gigantiske investering i mig? Tjaee....

Til eventuelle skatteydere der måtte læse dette, har jeg derfor kun ét at sige: Husk at betale Jeres skat til tiden. Og gerne med et smil.

Arne Lykke Larsen

Svar på Birgers indlæg i "ALSFORUM 72"
I maj døde Diane Pretty. Umiddelbart efter var der en mindeudsendelse på

BBC. Den viste en kvinde med ALS, en stærk personlighed, en fantastisk mand, - og et alt dominerende ønske om selv at bestemme, hvornår og hvordan hun skulle dø. I Diane Prettys tilfælde måtte dette ske med hjælp fra hendes mand, Brian, da hun pga sin sygdom var ude af stand til at begå selvmord. Via domstolene forsøgte hun at sikre sig, at Brian Pretty ikke efterfølgende kunne anklages for hendes død.

Diane Pretty fik ikke medhold

BBCs mindeudsendelse fulgte familien fra efteråret 2001 til Diane Prettys død. Det var en barsk udsendelse. Nu er der nok nogle af jer, der læser dette indlæg, der tænker: "Hvad havde hun egentlig forventet, Diane Pretty havde ALS!". For mig var det barske dog ikke så meget sygdommens natur, selvom den er grum nok, men mere den desperation og håbløshed, der prægede familiens daglige liv.

Jeg var måske blevet vildledt af Diane Prettys stærke fremtrøning i medierne, - og min egen "danske forventning" om at der bag hendes styrke måtte være et velfungerende netværk med de relevante hjælpemidler. Udsendelsens beskrivelse af familien Pretty's dagligdag udenfor mediernes søgelys var meget anderledes, end jeg havde forventet.

Brian Pretty tog sig af den daglige hjælp og pleje. I starten hjulpet af en ung datter. Datteren måtte dog stoppe, situationen blev for svær for hende. Så var der Brian Pretty tilbage, - hele døgnet. Der var hjælp til personlig pleje, og en sygeplejerske besøgte familien. Hvor meget blev ikke oplyst. Desuden kom Diane Pretty nu og da i et dagcenter. Det var tydeligvis en uholdbar situation familien befandt sig i. Diane Pretty blev selv mere og mere desperat i takt med at sygdommen forværedes.

Som sygdommen skred frem mistede hun evnen til at bevæge sin tommelfinger, og dermed evnen til at betjene sin computer. Det var via computeren, en såkaldt "light-writer", Diane Pretty hidtil havde kommunikeret med omverdenen.

At være ude af stand til at tale med sine pårørende, var en af de ting hun på forhånd havde frygtet. Det var utrolig frustrerende for hende, - og for familien. Hele huset genlød af hendes høje vredesudbrud, når hendes ønsker ikke blev forstået. Men var det derfor, Diane Pretty ønskede at have mulighed for at få hjælp til selvmord?

Efter udsendelsen tænkte jeg på, om familien havde fået de hjælpemidler, og den støtte og praktiske hjælp, de havde brug for. Om deres sidste måneder sammen kunne have været mindre hårde og udmarvende? Set udefra var der flere oplagte muligheder. En af de mest nærliggende var en aflastning af Brian Pretty. En anden var at skaffe Diane Pretty en mere avanceret computer, så hun stadig kunne kommunikere med andre. Huset familien boede i var meget trangt, lidt mere plads kunne have hjulpet

Jeg ved ikke om familien ville have ønsket disse ting, eller om det overhovedet havde været muligt. Det egentlige spørgsmål er: Ville disse praktiske løsninger have gjort Diane Pretty mindre desperat og vred?

Det kan selvfølgelig kun blive gætterier fra min side, men jeg tror det ikke!

Diane Pretty ønskede at dø "with dignity", d.v.s., med værdighed. For hende betød dette at dø hjemme, omgivet af sine pårørende, på et tidspunkt, der passede hende, inden sygdommen helt tog over. Min fornemmelse var, at Diane Prettys desperation og vrede mere end noget andet skyldtes, at hun var blevet frataget retten til at bestemme over sit eget liv. At have en kronisk fremskridende sygdom som ALS, og så samtidig miste kontrollen over sit liv blev ubærligt for Dianne Pretty. I de sidste måneder eller uger viste hun ingen accept af tingenes tilstand, men en enorm vrede over at befinde sig i en situation, som hun med al magt havde forsøgt at undgå.

Diana Pretty fik ikke den død, hun havde ønsket.

Umiddelbart før sin død blev hun indlagt på et hospice med vejtrækningsproblemer. Her døde hun den 11. maj. En ting blev dog som Diane Pretty havde ønsket, hendes mand var hos hende, også til slut.

Jeg tror Birger har ret, når han skriver at man kan man være mere eller mindre psykisk egnet til at leve med en kronisk sygdom. Diane Pretty var måske ikke egnet til at have ALS, men hun var endnu mindre egnet til at blive frataget retten til at bestemme over sit eget liv.

For hende betød det, at den sidste del af livet blev pæget af afmagt.

Emne:

Til ALS-Forum

Dato:

Wed, 24 Jul 2002 20:53:18 +0200

Fra:

"Arne Lykke Larsen" <arne.lykke.larsen@mail.tele.dk>

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen" <BBJ@post5.tele.dk>

Referencer:

1

ALS-ramte i ny whopper-skandale

Det viser sig nu at den danske whopper-skandale, som populært kaldes whoppergate, trækker sine ækle tråde langt ud over politiets og de DSB-ansattes rækker. Foreløbige undersøgelser afslører at adskillige navngivne ALS-ramte på Fyn angiveligt ved indtil flere lejligheder har

modtaget gratis sugerør i det lokale Mc Donalds etablissement. Det er endnu uvist i hvilket omfang skandalen har bredt sig til andre landsdele.

Chefmanager af første grad, bachelor of service and management fra det anerkendte amerikanske burgeruniversitet og fire gange månedens medarbejder, Linda Lisby Knudsen, som understreger at hun gerne vil være anonym på trods af at hun to gange har forsøgt at komme med i Big Brother, udtalte under en fortrolig samtale, lige inden hun eftertrykkeligt fik mundkurv på af over-chefmanageren, blandt andet: Vi er generelt meget glade for at se de ALS-ramte i restauranten. Med deres altid rolige og velafbalancerede og afslappede adfærd hjælper de med til at skabe ro og orden i gelederne når de travle og aggressive bankfolk fra finansdistriktet pludselig vælter ind i deres alt for korte frokostpause. I det hele taget ser vi meget gerne flere handicappede i restauranten, da vi mener at det uden tvivl ville forbedre vort image i den almene befolkning, og måske dermed skabe større omsætning til glæde for os selv.

ALS-konsulenterne, som fralægger sig ethvert ansvar for den nye udløber af skandalen, skriver i en kort pressemeddelelse: Vi fralægger os ethvert ansvar for den nye udløber af skandalen. Der er formentlig tale om enkeltstående aftaler mellem den enkelte ALS-ramte og det enkelte Mc Donalds etablissement. På den anden side synes vi nok at det er synd og skam at medierne med deres utidige indblanding nu risikerer at ødelægge en god sag. De fleste sugerør, som er i handelen, er nemlig enten alt for tynde eller alt for lange til at ALS-ramte med vejrtrækningsproblemer kan bruge dem. Sugør fra Mc Donalds har derimod præcis den rette tykkelse og den rette længde. Men iøvrigt fralægger vi os ethvert ansvar for den nye udløber af skandalen.

De ALS-ramte siger derimod samstemmende og vanen tro: Det hele er hjælpernes skyld.

STAMCELLER

Vi ved de kan dele sig, men kan de overvinde ALS?

Af Laurie LaRusso, MS, ELS

Oversat af Rikke Pedersen fra ALS digest.

Stamceller lyder som svaret på vore bønner. For mennesker med ALS og andre nervecelle-nedbrydende lidelser, kan stamceller måske en dag skaffe erstatnings-nerveceller til erstatning for dem som er hærgede af sygdom. Men hvad er stammeceller helt nøjagtigt? Og hvad er det realistisk at forvente af stamcelle-terapi?

Ukomplerede celler med masser af opgaver

Stamceller er celler fra de tidligste stadier af den menneskelige udvikling. Mens vi stadig er i livmoderen, deler disse celler sig igen og igen og producerer celler til vores væv gennem selv-kopiering. Videnskaben er nu ved at finde ud af, hvordan man får stamceller til at vokse i laboratoriet, som vil dele sig i uendelighed og udvikle sig til forskellige slags celler i kroppen, såsom blodceller og hjerneceller. Det at disse celler bogstaveligt kan blive til nerveceller, er det som gør dem så lovende som behandling af nervecelle-nedbrydende lidelser. Og evnen til at dele sig uendeligt antyder at de måske kan give en uendelig forsyning af nye celler til transplantation.

ALS symptomerne er resultatet af bevæge-nervecellernes død. Vil det at give ALS-patienter bevæge-nerveceller løse problemet? Muligvis. Men det kræver mere at helbrede nervecelle-nedbrydende lidelser end blot at erstatte de ødelagte nerveceller. Før man kan begynde at erstatte eller genopbygge ødelagte nerveceller hos ALS-patienter, må man stoppe den vedvarende nedbrydning af bevæge-nervecellerne.

Nerveceller i nød: Hvordan kan stammeceller hjælpe?

Stamceller fra adskillige kilder kan udvikle sig til nerveceller.

Forskere studerer disse celler som mulig behandling til erstatning for beskadigede nerveceller ved Parkinsons syge, slagtilfælde (hjerneblødning og blodprop i hjernen), Alzheimers syge, ALS og rygmarvsskader. De seneste dyreforsøg har været lovende, men med hensyn til ALS er resultaterne stadig.

De nævnte sygdomme har en ting til fælles: nervecellerne dør. De adskiller sig dog også fra hinanden på væsentlige punkter: 1: den måde nervecellerne beskadiges (akut en-gangs tilfælde/?? ved slagtilfælde modsat den vedblivende ødelæggelse i ALS), 2: Arten af og placeringen af de beskadigede nerveceller (bevæge-nerveceller i hjernestammen og rygmarven ved ALS), 3. Årsagen til at nervecellerne dør (mangel på ilt ved et slagtilfælde, modsat betændelse og stivelses-plak (amyloid plaques) ved Alzheimers syge).

For at gavne ALS-patienter skal stamceller ikke blot erstatte beskadigede nerveceller og igangsætte helbredelse af funktionen (nervecelle-regeneration), men også beskytte nervecellerne mod skader (nervecelle-protektion). Desværre tyder data fra dyreforsøg på, at det at bruge stamceller i behandlingen af kroniske sygdomme som ALS, er kompliceret og har betydelige forhindringer.

Forhindringerne.

For øjeblikket er der ikke meget der tyder på at transplanterede nerveceller kan overføre nerveimpulser ordentligt. I forskning i Parkinsons syge har videnskaben haft nogen held med at bruge stamceller til at erstatte døde dopamine-producerende celler (dopamin er et signalstof som bruges af nerveceller). Men ved skader på rygmærven og ved slagtilfælde hvor overførsel af nerveimpulser er nødvendig, mangler transplanterede celler at vise betydelige fordele/nytte (benefits). Det kan tage 5 til 10 år at udvikle teknologi der kan sende nerveceller i den rigtige retning, så der kan skabes korrekt nervestyring.

For nyligt er det i en kontroversiel artikel foreslået, at stamceller måske alligevel ikke kan udvikle sig til andre celler. På baggrund af to offentliggjorte forskningsresultater ser det ud som om at stamceller smeltede sammen med de eksisterende celler i kroppen, og at det var det der fik dem til at se ud som om de havde udviklet sig til andre celler. Det er foruroligende nyt og må undersøges grundigt, for det er en potentiel fare for patienter.

Hvordan kan stamceller hjælpe ALS-patienter?

Hvis forskere kan ifinde en måde at forhindre fortsat bevæge-nervecellers død hos ALS-patienter, kan stamceller måske hjælpe med at genopbygge bevæge-nervecelle-funktionen. Forskning i stamceller i mus og rotter med ALS har indtil nu givet meget blandede resultater.

Forskere på John Hopkins (Hospital??) testede stamceller i en virusudgave af bevæge-nervecelle-død, som gav ALS-lignende symptomer. De sprøjtede stamceller fra fostre ind i rygmærven på rotter inficerede med Sindbids' virus, som lammer bagbenene. 50% af de gnavere der blev behandlet med stamceller viste funktionelle (?) fremskridt i bevægelsen af deres bagben. Ud over det, så vandrede de indsprøjtede stamceller til det beskadigede område, og 5-7% af dem lod til at udvikle sig til nerve-lignende celler. Selvom disse resultater ser lovende ud, så forholder (?) det sig ikke til problemet med at stoppe sygdommen, og viser ikke at transplanterede celler påtager sig en funktionel (?) eller støttende rolle for de eksisterende nerveceller. Og dertil benyttede denne forskning en akut virus-udgave af ALS i stedet for SOD-musen, som bedre afspejler den kroniske nerveskade som er karakteristisk for ALS.

Trods talrige forsøg med SOD-mus, har transplanterede stamceller fra fostre ikke forlænget livet for SOD-musene i nævneværdig grad. Dog har nerveceller fra grise og stamceller fra blod i rygmærven (?) givet SOD-mus væsentligt længere liv. Det er endnu ikke klart hvordan disse stamceller kan give denne fordel. Det er mest sandsynligt, at celler forhindrede nervecellerne død ved at give vækstfaktorer (?) og immunsystem modulation(?), snarere end at de aktivt blev til nerveceller.

En anden stamcelle-tilgang involverer proteiner kaldet vækstfaktorer,

som muligvis er i stand til at aktivere det lille antal voksen-stamceller der allerede er i menneskets hjerne, og derved kick-starte hjernens egne reparationsprocesser. I forsøg med rotter med Parkinsons syge har det at indsprøjte Transforming growth factor(?) (TGF) alpha vist sig at producere deling af stamceller, vandring til de beskadigede områder, og omdannelse til dopamin-producerende nerveceller. Men kliniske forsøg med nerve-trofisk faktor fra hjernen(?) (brain-derived neurotrophic factor) (BDNF) og glial-derived neurotrophic factor(?) (GDNF) har været skuffende. Dosering og afleveringsmetode(?delivery method) til vækstfaktor-behandlinger mangler endnu at blive fundet/afgjort (?determined), og er vanskelige problemer at løse.

Hvad er til rådighed: Vi ved nu at stamceller kan tages fra menneskeceller, væv fra fostre og fra voksne inklusiv knoglemarv, hud og hår. Studier, primært med mus, har vist at stamceller kan blive ledt til (?coaxed) at skelne mellem specifikke celletyper og at sådanne celler med succes kan transplanteres. Der er dog brug for langt tid til at identificere: 1) de rette stamceller til behandling af ALS, 2) den bedste placering (site) og metode ved transplantation, 3) kemikalier(?) der opmuntrer til vækst og udviling hos stamceller, og 4) anti-afstødelsesbehandling såvel som at fastsætte(?) sikkerheden ved transplantation.

Her ses de stamceller der måske er til rådighed i den nærmeste fremtid og den fjernere fremtid:

Nu: I øjeblikket bruges stamceller fra blod fra voksne og fra navlestreng på mennesker til behandling af kræft, såsom leukemi og lymfekræft, og testes i kliniske forsøg med multipel(?) sklerose og gigt. Før-kliniske(? Preclinical) data om stamceller fra knoglemarv i voksne ved slagtilfælde og Parkinsons syge gør dem fordelagtige som kandidater til nervegenopbyggende behandlinger.

Snart: Neuronale(?) stamceller fra aborterede fostre (? foster carcinoma cells) bliver i øjeblikket testet på mennesker til reparation af skader ved slagtilfælde. Derudover har stamceller fra fostervæv og fra grise været testet på mennesker med Parkinsons syge med lovende resultater. Men selvom det ser lovende ud, så anslåes det at sådanne behandlinger ikke vil kunne tilbydes i mindst 2-5 år.

På længere sigt: I bedste fald vil brugen af foster stamceller som dem der bruges i virus-fremkaldte (? virally induced) ALS-modeller være tilgængelige til menneskeforsøg om 3-7 år. Men, teknologier som terapeutisk (?) kloning til at udvikle stamceller fra en patients egne celler, og brug af vækstfaktorer til at aktivere hjernens eksisterende stamceller, anslåes til at være 5-10 år ud i fremtiden.

Hvad betyder dette for patienterne?

Det vigtigste spørgsmål for ALS-patienter er ikke hvornår det vil kunne bruges på ALS, men hvornår vi forstår tilstrækkeligt om det at bruge stamceller til at det kan have en indvirkning på sygdommen. Problemerne med at vælge de rigtige celler, finde ud af hvordan de skal behandles,

viden om det rigtige antal celler der skal bruges og hvor de skal sættes ind i kroppen, er ikke lette. Det der hindrer en effektiv brug af stamceller til ALS-patienter er ikke tilgængelighed, men en forståelse af alle disse komplicerede problemer. Det vil tage tid at finde løsninger på alle disse problemer, fordi hvert eneste eksperiment tager flere måneder at gennemføre, og fordi kun få variabler kan ændres hvergang for at sikre pålidelige resultater. Mange kvalificerede og dygtige læger og forskere flere steder i verden, arbejder på at besvare disse spørgsmål, og når der er fundet konkrete svar på hvordan stamceller kan bruges ved ALS, vil te Foundation(?) presse på for at få behandling til patienter der lever i dag.

"Naturen skal lures af" - Fyens Stiftstidende 14. Juli 2002

Denne artikel er et uddrag af en hel side om stamceller skrevet af Ulrik Sass.

....

Odense som centrum

Professor Jens Zimmer Rasmussen (Syddansk Universitet) står i spidsen for det tværfaglige "Center for Stamcelleforskning". Centret består af forskergrupper fra Aalborg, København og Syddansk Univrsitet, to private virksomheder og Odense Universitets Hospital. Deltagerne arbejder med reparation af vævsskader og stamceller. Målet er inden for en overskuelig fremtid at udvikle celler til behandling af sukkersyge, knogleskørhed, Parkinsons sygdom, lever- og muskelskader.

Det er en af årsagerne til, at centret netop har fået 23,6 millioner kroner fra Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd. Og i de fem år, bevillingen varer, er det så meningen, at dansk stamcelleforskning skal bringes helt frem i den europæiske elite.

Kontroversiel side

Hele stamcelleforskningen har dog også en kontroversiel side. For som det er fremgået ovenfor, er der forskel på stamceller. Nogle - og sandsynligvis de mest potente - finder man i det allertidligste fosteranlæg, efter at det befrugtede æg har delt sig nogle gange.

Disse meget tidlige stamceller finder man for eksempel i overskydende, befrugtede æg fra fertilitetsklinikker. Og dem er der forskere, som meget gerne vil arbejde med. Det har fået debatten til at blusse op. For ved at tage celler fra et fire dage gammelt "foster", ødelægger man liv - noget, der kunne have udviklet sig til et levende barn, mener kritikerne.

Den katolske kirke har derfor vendt sig mod idéen, og USA's præsident George W. Bush vil sammen med et flertal i den amerikanske kongres ikke støtte udvidelsen af denne type forskning med statspenge. Til gengæld er der ikke lagt begrænsninger på de private virksomheder.

Herhjemme er det ikke tilladt at udvikle disse tidlige (embryonale, red.)

stamceller fra befrugtede æg. Til gengæld er det i princippet tilladt at importere dem - for eksempel fra Sverige - og spørgsmålet om, hvad forskerne skal have lov til, er netop nu til behandling i et særligt udvalg.

Det påvirker dog ikke Center for Stamcelleforskning, for her arbejder man med det, som kaldes "voksne stamceller". De er hentet fra enten aborterede fostre, navlesnorsblod eller fra forskellige væv hos voksne personer - helt i tråd med loven.

- Vi håber på, vi kan drage nytte af hinanden erfaringer. Vi arbejder jo med de samme problemstillinger, men med udgangspunkt i forskellige væv og sygdomme, siger Jens Zimmer Rasmussen, som også glæder sig over, at de forskellige samarbejdspartnere har en lang række gode internationale forbindelser at trække på.

- Sammen med andre grupper uden for centret planlægger vi også nogle særlige forskerskoler for ph.d.-studerende i stamcelleforskning. Det er meningen at udbyde særlige kurser og sommerskoler med topnavne fra udlandet. Det er uden problemer lykkedes os at få tilsagn fra rigtig mange af de store kanoner på området. De sagde ikke bare ja til at være med, de gjorde det også hurtigt og var begejstrede for idéen, siger professor Zimmer Rasmussen, som nu skal ud og investere et par af de mange nye millioner på en celle-sorterings-maskine, som får hjemsted i Odense.

(Fakta-vindue)

Dansk Center for Stamcelleforskning er et tværfagligt center, som officielt får base i Odense og ledes af Professor dr. med. Jens Zimmer Rasmussen fra Syddansk Universitet.

Centret har forskere tilknyttet fra Syddansk Universitet, Odense Universitets Hospital, København og Aalborg Universitet, og de to private virksomheder Hagedorn Research Institut (Novo) og NsGene. Centret har netop fået en fem-årig bevilling på 23,6 millioner kroner fra Statens Sundhedsvidenskabelige Forskningsråd.

Når jeg bliver rask vil jeg:

- give min kone Jutta verdenshistoriens største krammetur
- give Armstrong baghjul i Pyrenæerne
- spise fisk på havnen i Skagen med en enkelt snaps til og nyde den søde duft af skidtfisk
- fylde munden med klistret chokolade
- barbere mig på den tid, det tager hjælperne at komme barberskum på
- samle alle mine hjælpere, tage gummihandsker på og ugle deres hår

Jovist bliver jeg rask! Jeg tror fuldt og fast at forskningen i stamceller og gener vil kurere os. Det kan jo tage noget tid, men hvad gør det?

Hver dag lærer vi en lille bitte smule: mere tålmodighed, undren oveer

skabelsen, vi vokser i kærlighed til familie og venner, skønhed
åbenbarer sig ved en lille anstrengelse.
Så længe samfundet leverer sondemad og strøm til min respirator vil jeg
hænge på.
Livet er da spændende!

ALSFORUM 76

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede
Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. Man skal tale meget. Arne Lykke Larsen.
 2. TEMADAG OM ALS i Gøteborg.. Claes-Goran Berndt.
 3. Videresendelse af information fra ALS-Alliancen. Lisbeth Sander Frid.
 4. Min er længere end din. Arne Lykke Larsen.
 5. ALS-gruppen Midtjylland inviterer til møde i Århus.
 6. Mit nye liv som sportsmand. Jens Harhoff.
 7. Døende svigtes af kommuner. Bine Gori.
-

Emne:

Til ALS-Forum

Dato:

Sun, 11 Aug 2002 17:44:27 +0200

Fra:

"Arne Lykke Larsen" <arne.lykke.larsen@mail.tele.dk>

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen" <BBJ@post5.tele.dk>

Referencer:

1

Man skal tale meget

før munden falder af, eller noget i den retning, siger et gammelt dansk mundheld. Mit eget mund-held synes desværre at være ved at slippe op. Da jeg fik konstateret ALS havde jeg ingen bulbære symptomer, så jeg håbede naturligvis på at jeg kunne bevare talen i lang tid fremover.

Men efter nogle måneder mærkede jeg de første ændringer. I starten var der tale om periodiske lammelser i mundregionen (læber, kæbe og kinder), mens jeg ikke følte at der var problemer længere nede i halsen. Det udmærkede franske udtryk for tømmermænd "gueule de bois" (som betyder trækæft) var nogenlunde dækkende for hvad jeg følte. Jeg kunne således tale med fuld styrke, men det lød ikke altid helt som det skulle.

Noget af det første jeg bemærkede var, så vidt jeg husker, at jeg ikke kunne sige "golfbane". Det i sig selv ville selvfølgelig være et nogenlunde overskueligt problem, da golfbanen jo alligevel ikke er det sted hvor jeg tilbringer mest tid, selvom jeg formentlig kunne gå over i golfhistorien som spilleren med det hidtil højest målte handicap (endda højere end for Peter Schmeichel og for alle de andre danske ex-fodboldlandsholdsspillere). Men straks værre var det at jeg pludselig heller ikke kunne sige "kaffe"; det lød nu nærmest som "kavve".

Snart fik jeg problemer med andre ord også; specielt ord med f, b og p. Jeg prøvede at tale foran spejlet i badeværelset og kunne nu tydeligt se at læberne ikke formede sig og bevægede sig som de skulle. Desuden begyndte jeg også at få problemer med styrken. Stemmen blev svagere og svagere og efter få minutters uafbrudt tale var den næppe hørlig.

Det var pludselig også helt slut med at tale i telefon. Sidst jeg forsøgte gik det mildt sagt ikke særlig godt. Det var med en fra kommunen. Jeg kunne mærke at der bredte sig en vis skepsis i den anden ende af ledningen. Hun troede vist jeg var en stønner, eller en hjerneskadet. Eller måske en hjerneskadet stønner?

Jeg fik ret hurtigt en lightwriter med tale. Den troede jeg i starten at jeg ville få stor glæde af, selvom den er ret langsommelig at bruge og lyden lyder mest af alt som noget fra Star Trek. Den er faktisk ret god til at sige "golfbane", men duer

ikke til at sige

"kaffe"; det lyder nu nærmest som "kavve". Desværre er mine fingre efterhånden blevet helt ubrugelige, så lightwriteren ryger tilbage ved førstkommende lejlighed.

Jeg begyndte også meget tidligt at eksperimentere med elektronisk talesyntese på computeren. Min første offentlige optræden var da jeg havde en specialestuderende oppe til den afsluttende mundtlige eksamen. Jeg havde på forhånd indskrevet alle tænkelige og utænkelige spørgsmål og kommentarer, og kunne så styre det hele med kun en finger. Jeg kunne på den måde gennemføre hele eksaminationen udelukkende med talesyntesen. Det gik virkelig godt, bortset fra at lyden forsvandt to gange undervejs så jeg måtte genstarte computeren. Og måske lige bortset fra at jeg midt i seancen fik et anfald af spastiske kramper i benene, til stor forskrækkelse for eksaminanten, censor og de vel omkring 50 tilhørere. Sidenhen har jeg eksamineret adskillige studerende på samme måde, dog med fingeren erstattet af hovedmus. Efter samme recept har jeg også holdt flere foredrag, både med engelsk og dansk talesyntese. Så længe man kan bevæge et eller andet, behøver det såmænd ikke at volde nogen særlige problemer at bruge talesyntese. Det er bare om at komme igang, hvis man ellers synes at sådan noget er sjovt.

Pt kan jeg stadig tale lidt. Det går bedst om morgenen og meget dårligt sidst på dagen. Jeg taler kun i korte sætninger; ofte ord for ord og nogle gange må jeg endda stave ordene. Jeg taler desuden ikke særlig højt og må ofte gentage tingene da jeg ikke altid bliver forstået. Men heldigvis er mine omgivelser generelt gode til at gætte hvad jeg har på hjerte, så det går nok en tid endnu.

Arne Lykke Larsen

Emne:

ALS - Temadag

Dato:

Mon, 19 Aug 2002 23:35:25 +0200

Fra:

Claes-Goran Berndt <cg.berndt@telia.com>

Til:

"barbro.rydin@kommunen.varberg.se"
<barbro.rydin@kommunen.varberg.se>

TEMADAG OM ALS

Torsdag den 3 oktober 2002 kl. 9.00 – 17. 00

Plats: Kongressalen Folkets Hus Göteborg, Olof Palmes Plats, Göteborg

PROGRAM

09.00-10.00 Registrering. - Kaffe och ostsmörgås serveras

10.00-10.15 Öppnande av symposiet.

Margareta Andersson NHR Göteborg.

Mia Lundström NHRs förbundskansli

10.15-11.00 ALS- symtom, diagnos förlopp terapi

Doc. Lennart Persson SU, Göteborg

11.00-11.05 Bensträckare

11.05-11.45 Genetik och ALS. Finns en risk för mina anhöriga?

Doc. Peter M. Andersen NUS, Umeå

11.45-12.15 NHR nu och i framtiden.

Kanslichef Stefan Käll, NHRs förbundskansli

12.15-13.30 Lunch

13.30-14.00 Behandling av ALS. Ritulek, möss, stamceller

Doc. Peter M. Andersen NUS, Umeå

14.00-14.30 Vikten av aktivitets- och träningskurser för ALS sjuka

Sjukgymnast Anna Myhr Valjevicens aktivitetscenter.

14.30-15.10 ALS Teamet, dess betydelse och hur de arbetar

Sjuksköterska Carina Karlberg och Inga Markhede

Dietist Anna-Karin Andersson och logoped från ALS teamet
neurologkliniken SU Göteborg

15.10-15.50 Kaffepaus

15.50-16.20 LaSse Brukarstöd

Livskvalitet med ALS. Lena Stenström Askim

16.20-16.35 Behandling vid Hypersalivation

Doc. Peter Andersen NUS, Umeå

16.35-17.00 Andning – Andningshjälp

Doc. Karl-Hugo Hamnegård Lungdivisionen SU, Göteborg.

Anmälan om deltagande görs genom insättning av 275 kr/person på ALS gruppen, NHR Solna-Sundbybergs, postgiro 421 68 49-2 senast 16/9 2002.

Märk talongen "ALS symposium" Skriv namn adress och antal deltagare.

Kaffe och lunch ingår. Skriv om Du vill ha kött eller fisk till lunch.

För ytterligare information kontakta Raija Widlund Tfn/Fax 08-730 33 87

eller Erik Sundin Tfn756 53 33

VÄLKOMNA !!!

Arrangör: Referensgruppen för ALS och NHR Göteborg

Emne:

Videresendelse af information fra ALS-Alliancen

Dato:

Wed, 21 Aug 2002 09:57:59 +-200

Fra:

liha@muskelsvindfonden.dk (liha)

Hejsa,

Jeg videresender her information og opfordring fra den internationale ALS-Alliance ved Andrew Weir som er bestyrelsesmedlem.

God læselyst

Mange hilsner

Muskelsvindfonden/Institut for Muskelsvind

Lisbeth Sander Frid, sekretær

Dear Friends of those living with ALS/MND

Many of you who are on the web will have noticed a new link within the main

Alliance Website www.alsmndalliance.org <<http://www.alsmndalliance.org>> directing you to our new Resources site. This was the result of a plan presented first at the Aarhus meeting of the Alliance and reported upon in Oakland.

This is a very important stage in the work of the Alliance. We are trying to make the best literature created throughout the world for ALS/MND organisations available, copyright free, for use by other fellow organisations. The Aim is to improve the overall standard of all literature produced with the least work for each new user.

In the planning stage the Alliance Board indicated we were going to make the site available only to full members, but have recently decided that it should be open to all, subject to a simple registration process which does not limit you in any way in using the documents, but does allow us to see who is using the site.

Relatively few countries have submitted documents so far. I would strongly encourage you all - every organisation - to submit one or two documents

and
the larger groups like MNDA(UK) and ALSA (currently unrepresented on the
site) should be able to deluge us with suitable material. Please
remember it
does not have to be in English. All we need is an English summary of the
title and the content, so that we may log it into the site.

These find their documents on the site currently (Canada, Scotland,
Uruguay, France, Switzerland, Denmark and Australia)

With very good wishes to you all

Dr Andrew I Weir

Board Member - International Alliance of ALS/MND Associations

Scottish Motor Neurone Disease Association United in the worldwide fight
against ALS/MND

Emne:

Til ALS-Forum

Dato:

Sun, 25 Aug 2002 22:09:51 +0200

Fra:

"Arne Lykke Larsen" <arne.lykke.larsen@mail.tele.dk>

Til:

bbj@post5.tele.dk

Min er længere end din

Fuldt udfoldet rækker den, uden overdrivelse, snildt sine tolv engelske
tommer. Nogle gange
kan den faktisk godt hænge lidt i vejen, og det er endda sket et par
gange at den er kommet i
klemme i lynlåsen. Lægen foreslog at jeg fik den afkortet eller at jeg
én gang for alle
simpelthen fik den skåret af ved roden; det skulle være et relativt
enkelt indgreb. Men det
går jeg aldrig med til! Jeg er nemlig glad for min som den er. Også
selvom den på det seneste
er begyndt at dryppe lidt, og det er som om at den er ved at kalke til.
Det løber heller ikke

helt så let som tidligere, og det kan af og til være lidt grumset. Men det har vist noget at gøre med alderen, og det skulle være helt normalt. Så der er ikke nogen nævneværdige problemer med den; man skal selvfølgelig lige huske at vaske den hver dag, specielt ude for enden.

Så når jeg om kort tid skal have skiftet min sonde-slange, vil jeg have en på mindst samme længde. Jeg får næsten altid sondemad mens jeg arbejder ved computeren eller mens jeg ser dokumentarfilm i fjernsynet, og da er det en fordel med en lang sonde-slange så hjælperen ikke behøver at hænge ind over mig og spærre for udsynet. Tværtimod kan hjælperen i ro og mag sidde i en stol ved siden af og læse i et kulørt magasin efter eget valg, fx Eurowoman eller Alt For Damerne eller Ny Elektronik, samtidig. En lang sonde-slange gør det iøvrigt også lettere at regulere det såkaldte indsprøjtningstryk, jævnfør Bernoullis lov om væsketryk i et tyngdefelt. Så jeg er uenig med dem der påstår at det ikke er størrelsen det kommer an på.

Som tidligere fortalt synes jeg ikke det er fuldstændig uproblematisk at leve med mavesonde, selvom fordelene absolut overskygger ulemperne. Så efter min mening er der bestemt ikke nogen der behøver at lide af sonde-misundelse – den frygtede sygdom (ovre i Amerika er der psykologer som udelukkende behandler folk for sonde-misundelse.... Har jeg hørt).

Med hensyn til selve sonden har jeg dog ikke haft nogen problemer overhovedet. Før jeg fik sonden havde jeg nogle mærkelige forestillinger om at jeg ikke længere ville kunne bruge t-shirt og cowboybukser, og at jeg ville være nødt til at sove på ryggen hele natten. Det var naturligvis det rene vrøvl; sonde-slangen generer mig på ingen måde. Når den ikke er i brug, slår hjælperen ganske enkelt en knude på den; så er der helt styr på den.

Jeg læste forresten om en indisk fakir som kunne løfte en sten på 30 kg fra jorden, udelukkende med sonde-slangen. Eller også var det noget andet?

Arne Lykke Larsen

Til personer med ALS, deres pårørende

og andre interesserede i Jylland/Fyns-området.

Århus d. 10. September 2002

ALS-gruppen Midtjylland inviterer til møde i Århus

Vi får besøg af Peter Brøgger, overlæge på neurologisk afdeling, Århus Kommunehospital.

Peter Brøgger vil holde et oplæg om ALS sygdommen og sidste nyt indenfor forskning, hvorefter der er mulighed for at stille ham spørgsmål.

Mødet foregår:

Tirsdag d. 1. Oktober 2002 fra kl. 17.00 til ca. 20.00

på

Marselisborgcentret

P. P. Ørumsgade 11

8000 Århus C.

Bygning 8 fællesfaciliteter

Der er parkering umiddelbart foran indgangen.

Se kort på bagsiden

Som altid serveres der smørrebrød, lagkage, kaffe/the til en pris à kr.

15,00 pr. person.

Øl/vand kan købes.

Tilmelding skal ske senest tirsdag d. 24. September 2002 til:

Vagn Saaby-Madsen, tlf. 8689 8528 eller

Lisbeth Sander, Muskelsvindfonden, tlf.: 8948 2222. Email:

liha@muskelsvindfonden.dk

De bedste hilsner og på forhåbentligt gensyn

Vagn Saaby-Madsen Jette Møller

Kontaktperson ALS-Konsulent

Mit nye liv som sportsmand.

Verdensmester blev jeg ikke - ej heller østjysk ditto. Men det var tæt på. Jeg er nemlig blevet udøvende sportsmand; og jeg tænker ikke på bridge, som både Vagn og jeg har meget glæde at. Vi spiller både i klub og privat. Det kan jeg i øvrigt anbefale til andre, der kan lide at spille kort. Man kan nemlig let spille kort både uden at kunne bevæge sig og uden at kunne tale. Jeg kan selv holde kortene, og jeg afgiver min meldinger via light writeren. Vagn kan ikke holde kortene. Det gør hjælperen. (Man kan i øvrigt også få præfabrikerede kortholdere.) Så siger Vagn bare til hjælperen, hvilket kort der skal på bordet. Hvis man hverken kan holde kort selv eller tale, kan hjælperen vel pege og så blinker man, når han peger på det rigtige kort.

Men det er slet ikke bridge, jeg vil fortælle om. Det er rigtig sport, hvor man skal bruge sin fysik, eller rettere det, der er tilbage af den. Og da min sygdom stadig holder pause i udviklingen, er det lykkedes mig at øge mine kræfter gennem daglig og målrettet træning.

Der er tit nogen der spørger mig, om det ikke er svært at tage sig sammen til hver dag at drøne ned til fyssen og hive i alle hendes modbydelige maskiner. Jo, det er svært, og jeg har næsten daglig lyst til at bare sætte mig hen med en bog, eller til at lege på computeren. Her vil jeg lige indskyde til alle jer, der snart skal have hjælpere. Lad være med at vælge nogen med en selvstændig tankegang eller egen viljestyrke. Sørg for at vælge nogen nikkedukker, der er absolut totalt uden initiativ. Tag nogen ligegyldige nikkedukker. Det er absolut at foretrække en, der bare sidder med hænderne i skødet og venter på, at man fortæller dem, at nu er det tid at gøre livet mere behageligt for en selv. Den type er langt at foretrække, for de har ikke fantasi til at genere dig.

Da jeg valgte hjælpere, var jeg desværre ikke så forudseende. Jeg troede, det ville være bedst med nogen med egen tankevirksomhed og initiativ. Den type, troede jeg, ville være i stand til at gøre mig livet behageligt. Men nej - det er direkte modsat, de kan til tider være direkte modbydelige.

Det begynder som regel allerede om morgenen - lang tid før det er blevet dag. (For mig og mange andre anstændige mennesker begynder dagen nemlig først ved ni - ti tiden, og i hvert fald ikke før solen er stået op). Så tvinger de mig til at gå helt ned til stuen, hvor de har gemt min kørestol. Ikke noget med bare at vælte sig over i stolen. Nej, de tvinger mig til at gå, helt ned i stuen, en tur på mindst ti meter. Jeg kan godt sige jer, at jeg er klar til at kravle tilbage i sengen efter den oplevelse.

Efter at have vasket mig med noget, der mest af alt minder om stålbørster, tvinger de mig til at indtage ret store mængder af en tyktflydende væske af ubestemmelig farve. De kalder det morgenmad. "Værsgo Jens, så bare lige en flaske mere, ellers bliver du aldrig stor og stærk", siger de til mig, med et slet skjult smil.

Nogenlunde som de siger til mit femårige barnebarn, når de vil lokke lidt surt rugbrød i ham. (Hvis du ikke spiser rugbrød, bliver du aldrig stor og stærk, siger de til ham. Sikke noget sludder. Har I nogensinde tænkt på hvordan f. eks. italienerne er blevet store og stærke. Jeg kan

godt sige Jer, at der er langt mellem rugbrødet på bagernes hylder dernede.)

Men det jeg vil frem til, er at nu er jeg parat til at sætte mig hen i fred og ro for at læse dagens nyheder, høre en lydbog eller lege lidt med computeren. Men igen har de sat sig for at genere mig så meget som muligt. "Kom så, Jens, nu skal vi til "fys" og træne".

Nu fik jeg for ca to år siden invalidebil, og her tager jeg fusen på dem. Vi går derned, siger jeg. Her kommer min hævn, for heldigvis kan stolen køre lige præcis lidt hurtigere end almindeligt gåtempo. Jeg kan godt sige Jer, at det er et kosteligt syn, som byens borgere nyder meget, når jeg kommer fræsende for fuld hammer med en noget stakåndet, prustende og svedende hjælper spærende bagefter. Men lige så snart vi er kommet ind i træningslokalet hævner de sig på det grusommeste.

I, der er tres år og derover, kender alle den her væmmelige gymnastiklærer, der mest af alt minder om en tidligere futsergent (står for fysisk uddannelse og træning), der går rundt med noget der ligner et spanskør, som han skiftevis spænder som en bue og slår sig i håndfladen, imens han smiler grumt. Jeg tror, at mine hjælpere har stået i lære hos sådan en.

Så I kan godt forestille Jer, hvordan de næste par timer går for sig. "Mere vægt på, kom nu, ikke dovne, du kan godt tage tyve armbøjninger mere, vi kommer aldrig hjem, hvis du ikke skynder dig, og så videre i den dur".

På trods af alt dette er jeg endnu ikke blevet kåret som Georg Olsens efterfølger. Men jeg kan noget andet; og nu kommer det, jeg vil fortælle om: "Jeg er begyndt at spille petanque, og jeg har været til amtsmesterskaber for tomandshold her i Østjylland". Vi blev ikke mester, men vi blev nummer 3 i vores pulje, hvilket giver os en 10. plads ud af 16 hold. Jeg havde håbet på en lidt bedre placering, men er ganske godt tilfreds, når jeg tænker på at de andre har spillet i mange år. Selv har jeg kun spillet i to måneder og i kørestol.

Så måske skal jeg tilgive de vidunderlige kællinger, at de tvinger mig til træning hver dag. For der er ingen tvivl om, at det er min daglige træning, der er skyld i, at jeg har kræfter til at trille med de, for en ALS'er, ret tunge kugler. Det tror jeg, at jeg gør, men jeg siger det ikke til dem.

Men de af jer, der stadig har lidt kontrol over bevægelserne, kan roligt finde ud af, om der spilles petanque i nærheden af jeres bopæl. Jeg er tit nede og smugtræne samme med de forfærdelige hjælpere, og det irriterer dem grimt, at de ikke kan slå en invalid, der både har respirator og sidder i kørestol.

Her i Ry er petanque et spil man spiller for at mødes og hygge sig sammen, og jeg har fået mange gode nye venner og oplevelser ud af det.

Venlig hilsen

Jens Harhoff

P.S. ud over alle disse småting er mine hjælpere egentlig både søde og

kønne. Men sig det ikke til dem, så blive de næppe til at være i stue med.

Døende svigtes af kommuner

Af Bine Gori

Bine Gori er journaliststuderende i Århus og har lavet denne artikel som en del af sit studie.

Døende patienter med den hurtigt fremskridende nervesygdom ALS bliver indirekte tvunget til at vente på hjælpemidler fra kommunerne, når tidsfristerne for afgørelser i bevilliger ikke overholdes. Enkelte venter endda så længe, at når hjælpemidlet endelig kommer, så kan det ikke længere dække deres behov, fortæller Jette Møller, ALS-konsulent for Muskelsvindfonden i Århus.

KL nægter kendskab til at noget sådan skulle tage sted i kommunerne, og ønsker ifølge konsulent Beate Jarl ikke at gøre noget ved problemet.

"Urimeligt og uacceptabelt", lyder kritikken fra politikere og interesseorganisationer.

Døende patienter i klemme

En diagnose på nervesygdommen ALS betyder døden inden for ca. 4 år. Alligevel risikerer ALS-patienter at skulle vente op imod et år eller længere, før kommunen bevilliger dem den nødvendige hjælp. KL vil ikke vedkende sig problemet.

ALS-patienter har brug for en række hjælpemidler for at kunne få en tålelig tilværelse. Men de fleste patienter oplever at skulle vente på hjælp fra kommunen, enkelte venter endog så langt tid, at det kan være for sent, når hjælpen endelig kommer.

Tal fra Ankestyrelsens Analyseinstitut viser, at det i gennemsnit tager ca. 50 dage for en bevilling på en kørestol og ca. 70 dage for en handicapbus eller -bil. For en bevilling på en bil eller bus ligger Karlebo højest med 210 dage. Ventetiden for en kørestol er længst i Herlev kommune, hvor de runder 180 dage.

Men de faktiske tal overstiger ofte de tidsfrister, som kommunerne angiver.

Tommy Pedersen fra Herning fik i 2000 konstateret den dødelige nervelidelse Amyotrofisk Lateral Sklerose, bedre kendt som ALS.

"Jeg søgte om en handicapbus i foråret 2001, og den venter jeg stadig på", fortæller han.

Men ifølge ALS-konsulenterne i Muskelsvindfonden er Tommys situation ikke et enestående tilfælde.

Døende er dyre

"Du er for dyr, og desuden dør du jo alligevel snart." Det er den direkte eller indirekte besked nogle ALS-patienter oplever at få fra

deres kommune, når de søger hjælpemidler, fortæller Jette Møller, ALS-konsulent for Muskelsvindfonden.

Ifølge hende, er der kommuner, der kun ser på hjælpemidler som udgifter i kroner og øre. Hjælpemidler, som er forudsætningen for patienternes livskvalitet og daglige funktion. Nogle tillader sig endog at trække sagsbehandlingen i langdrag, i håbet om, at patienten vil være død, før bevillingen er blevet gennemført.

”Uanset, hvor længe du lever, så har du ret til at leve værdigt. Derfor er det ikke acceptabelt, at patienternes tilværelse forpestes af, at systemet ikke virker optimalt”, mener Jette Møller.

Specielle tidsfrister

Peter Voldby, lektor i socialret ved Den Sociale Højskole i Århus, fastslår, at patienter med ALS er berettiget til hjælp fra kommunerne. Han forklarer, at det er de enkelte kommunalbestyrelser og amtsråd, der fastsætter de tidsfrister, som de kommunale sagsbehandlere har til at træffe afgørelser i sager om hjælpemidler. Sagsbehandlerne har altså en politisk besluttet tidsfrist at træffe afgørelser i sager om hjælpemidler. Hvis fristen ikke kan overholdes, er kommunen forpligtet til skriftligt at give ansøgeren besked om, hvorfor tidsfristen ikke kan overholdes, og hvornår sagen forventes at være afgjort. I sager, hvor kommunens ansatte handler inkompetent eller uvidende i forhold til en patients situation, kan man anke sagen til Den Sociale Ankestyrelse.

”Der burde være specielle tidsfrister for de sager, hvor ansøgeren er en patient med en hurtigt fremskridende dødelig sygdom, som f.eks. ALS. Og der ligger ikke noget til hindring for, at kommunalbestyrelsen eller amtsrådet kan vedtage det”, siger Peter Voldby.

Vil ikke gøre noget

KL's konsulent i Service- og Arbejde, Beate Jarl, mener imidlertid ikke, at der er noget problem med tidsfristerne i kommunerne. Hun erkender dog, at ikke alle ergoterapeuter er kvalificeret til at rådgive og vejlede, alene af den grund, at de ikke kender nok til sygdomsforløbet for ALS.

Men KL har ikke nogen planer om at gøre kommunerne opmærksomme på netop den type patienter, og heller ikke planer om at sende informationsmateriale ud om sygdommen.

”Problemet kan ikke være særlig stort, siden jeg ikke har hørt noget”, udtaler Beate Jarl og mener, at der ofte kan være flere årsager til at tidsfristen overskrides.

Hellere foran end bagude

Formanden for Folketingets sundhedsudvalg, Birthe Skaarup, DF, er opmærksom på problemet. Hun mener, at det er tindrende klart, at når man skal have et hjælpemiddel, så er det, fordi det er konstateret, at man har et problem og ikke kan klare sig uden.

”Det er uacceptabelt at skulle vente på et hjælpemiddel, der kan

hjælpe en i hverdagen. Hvis der er problemer må kommunerne gå ind og gøre noget ved det”, siger Birthe Skaarup.

Ester Larsen, medlem af sundhedsudvalget, V, mener, at man burde opfordre kommunerne til at ændre på den rækkefølge, hvorpå kommunerne hjælper borgerne eller ganske enkelt lave en anden ventelistepolitik overfor ALS-patienterne og deres ligestillede.

SF's medlem i Sundhedsudvalget, Kamal Qureshi, er enig med sine kolleger.

”Det kan ikke passe, at de skal vente på, at bureaukratiet går sin gang”, siger han.

Han mener, at kommunerne skal sørge for at anskaffe de hjælpemidler, patienterne har brug for, før patienterne har brug for dem, så de er der, før behovet opstår. Og kan kommunen ikke sørge for det, så skal den enkelte patient have mulighed for at få hjælpemidlerne andre steder.

”Jeg vil hellere have, at kommunen løber foran borgerne end er bagude i forhold til de behov, som borgeren har,” udtaler Kamal Qureshi.

Tidsindstillet dødsdom

I 2000 fik Tommy Pedersen konstateret den livstruende nerverelidelsen amyotrofisk lateral sklerose. I dag lever han i fordragelighed med sygdommen, men mangler hjælp fra kommunen.

Solen skinner fra en skyfri himmel, men Tommy Pedersen sidder indenfor i sin lænestol. Udenfor døren står rollatoren og venter.

”Mine ben er ikke så gode længere, så jeg skal have en kørestol. Når min ergoterapeut altså får lov til at bevillige den til mig for kommunen”, siger Tommy og smiler, trods alt. Han kan ved at støtte sig til væggene stadig gå rundt i lejligheden uden hjælp, dog en smule vaklende, og cigareten kan stadig tændes, selvom det kræver lidt mere koncentration end tidligere. Tommy har mistet det meste af førligheden i højre arm, men da han er højrehåndet og tydeligvis ikke kan vænne sig af med at bruge den hånd mest, må han bruge begge hænder for at ryge.

”Det er pinligt ikke at kunne lyne sin egen lynlås op, men det er noget, man vænner sig til. Sådan er det bare, og det er der ikke noget at gøre ved”, siger Tommy.

Han vil gerne være i stand til at kunne besøge sin familie og venner, deltage i arrangementer og andre ting, som han gjorde før sygdommen.

”Men det kræver, at kommunen bevilliger mig en handicapbus, som jeg kan have mine hjælpemidler i. Indtil videre har jeg ventet 13 måneder på den bevilling”, fortæller Tommy.

196 meter med rollator

I foråret 2001 søgte Tommy for at være fremsynet kommunen om at få en bevilling på en handicapbus.

Han mente, at det kunne være fornuftigt at ansøge kommunen om en bus, da det ville være et køretøj, som ikke skulle skiftes ud lige med det samme, men ville kunne dække de krav, som hans hurtigt udviklende sygdom stiller til omgivelserne. Også i fremtiden.

Men på grund af en lægekonsulent, der ikke vidste hvad ALS var, blev Tommy i påsken sendt ud på gangdistancemåling. Han klarede 490 meter på 20 minutter. Men man må ikke kunne gå ret meget mere end 100 meter for at få en bevilling på en handicapbus.

”Så jeg fik ikke bevilliget nogen handicapbus, men en bil med automatgear. I dag kan jeg gå 196 meter på 20 minutter – med rollator.” Tommy afslog imidlertid den tilbudte bil, og satsede på at kunne forklare sagsbehandleren, hvorfor han hellere ville have en handicapbus. Men kommunen var ikke til rokke. Bilen eller ingenting. Så Tommy valgte ingenting og søger igen i dag kommunen om bevilling til en handicapbus.

Tid er der mindst af

Tommy mener, at kommunen burde vide, hvordan sygdommen udvikler sig, og hvilke hjælpemidler der bliver brug for. Tommy mener, at det er vigtigt, at sagsbehandlerne sætter sig ordentligt ind i speciallægeerklæringerne, før de træffer en afgørelse, der ikke kan omstødes.

”Det går op i bureaukrati det hele – hver gang jeg skal have et større hjælpemiddel, skal vi holde en samtale, for har jeg nu virkelig også brug for det hjælpemiddel?” Fortæller Tommy og forklarer hovedrystende:

”Tid er det ALS-patienter har mindst af. Derfor har vi brug for, at systemet medarbejder i stedet for modarbejder.

ALSFORUM 77

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede

Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. Nu tar' vi på rekreation og vi vil ikke bytte for en million. Tommy Pedersen
 2. Seksten år med ALS. Olav Larsen
 3. Halløj på sengekanten. Arne Lykke Larsen
 4. SVENSKA DAGBLADET. Rosita Anders
 5. Overlæge med lynafleder. Bine Gori
 6. Man kan næsten ikke se bolden. Arne Lykke Larsen
 7. Highlights from the 13th International Symposium on ALS/MND. Belinda Cupid, PhD
-

Emne:

Nu tar' vi på rekreation og vi vil ikke bytte for en million Dato:

Tue, 22 Oct 2002 19:29:17 +0200 Fra:

"Wiesia & Tommy" <witope@pedersen.mail.dk> Til:

"Birger Bergmand Jeppesen" <bbj@post5.tele.dk>

Nu tager vi på rekreation og vi vil ikke bytte for en million!!!

Hvis man har læst sig igennem min historie på min hjemmeside, har man fundet

ud af, at jeg er gift med en polsk født kvinde. Det har for mig givet mange

oplevelser. Sidste skud på stammen, var at jeg vidste der var disse rekreations(anstalter) nede i Polen. En dag søgte jeg så på nettet og fandt

ud af man havde delt disse op i forskellige lidelser, hvorefter min nysgerrighed var vakt. Neuromuskulære lidelser blev søgt og ind på skærmen

hoppede flere muligheder. Det skal også siges at min far var med i overvejelserne, da han noget nær samtidig som min diagnose, blev

indlagt

med den 3 hjerneblødning, I den forbindelse fandt man også ud af han

havde

kræft på den ene lunge , han blev så opereret hvorpå den 4

hjerneblødning

indtraf. Godt nok er han oppe i alderen , men alligevel holdt han fast i

tråden. Men efter den omgang blev han så for alvor placeret i kørestol , med stor gangbesvær, grådlabil osv. osv.

Sanatoriet "JANTAR" kunne også tilbyde behandling for ham , så det var hurtigt afgjort hvor turen skulle gå hen.

Min kone indledte så forundersøgelserne , pris ,reservation osv. Og 5 oktober blev afgangsdagen for os. Til den lejlighed var vi så heldig at få en hjælper til min far, således min kone ikke skulle tumle rundt med to mand på hjul. (heldigvis er jeg motoriseret). Da hun er på arbejdsmarkedet , var det planlagt med noget behandling til hende og ikke at glemme hjælperen også.

Meget tidlig om morgenen blev vi så køreklar og turen mod Polen løb af stablen , rolig over den Dansk-Tyske grænse videre over til den Tysk-Polske grænse , alt uden ventetid som kan forekomme der. Ankomst til "JANTAR" kl.20.30 hvor vi hurtigt blev anvist vores logi for de næste 14 dage. Søndagen gik så med at finde ud af området, tage en tur til Østersøen (150 meter) og indtage alle de 3 måltider, der følger med til opholdet.

13.30 mandag skulle vi så til møde med Cheflægen på stedet , således han

kunne arrangere behandlinger for os alle 4. De andre havde han erfaringer med , men i mit tilfælde havde han kun hørt om ALS , så lidt research var blevet gjort, således han ikke fejlbehandlede mig. Det skal siges, at der er 2 behandlingstyper inkluderet i prisen og efter aftale med lægen kan man så købe sig til flere, hvis han skønner det er tilrådelig. Men i hvert tilfælde kom vi så i gang fra tirsdag morgen. Jeg havde tilvalgt hydromassage. Det startede dagen så med , derefter til klassisk massage og tak skal du ha' der får man sin sag for, hvis man undlader at sige om det er for hårdt. Derefter til Kryoterapi , fordi jeg hjemmefra i lang tid havde haft store smerter i mit haleben og det kan man ikke gøre noget ved, var svarene jeg fik, når jeg beklagede mig. Men så skal jeg altså her fortælle, at da jeg nævnede det for lægen dernede, var udover en hovedrysten, at give mig den behandling der sig hør og bør , nemlig Kryoterapi en dag, skiftevis med Terapuls den anden dag.

(terapuls er elektromagnetisk bestråling). Jeg må med stolthed fortælle det

hjælp , til stor skam for dem som påstod det modsatte herhjemme i DK , men

det er jeg ved at vende mig til efterhånden. Jeg er tilbøjelig til at udtale

mig om, at de danske læger skulle tage at kikke lidt væk fra deres lønsedler

og så begynde at praktisere for at helbrede folk, som man har edssvoret i

lægeløftet. I det synspunkt ved jeg jo også at jeg ikke står alene. Bare tag

de praktiserende læger herhjemme , når man bestiller tid får man de fleste

steder afstukket 15 minutter. Igen for at give eksemplet til Polske

tilstande , ok man betaler på stedet, men man bliver ikke sluppet før at man

har fået behandling ,recept og hvad der ellers måtte ske, om så det skal tage en time. Den næste i rækken i venteværelset beklager sig ikke, i hvert tilfælde ikke højlydt for vedkommende får jo også hvad der blevet betalt for !! . Nok om det.

Efter 11 dage med Hydromassage, Kryoterapi, Terapuls, Fysioterapi og Massage , vendte vi så næsen hjemad , tilnærmelsesvis som nye mennesker. Jeg opdagede nogle for mig ukendte muskler og fik masseret nogle, som er ved at gå tabt eller i hvert fald ikke har været i brug i lang tid. Min beslutning er således også at begynde at hjælpe andre PALS ned det paradys, ikke anstalt, som jeg snart skal ned til igen. 100 % sikkert.

Tommy. Herning d.22-10-2002

Seksten år med ALS.

Jo, herr redaktør. Årene går. 16 år til sammen. Er det forresten mange av dine lesere som har lengre fartstid med ALS, tro -.

Kanskje havner jeg i Guinness Book of Records, - som "verdens lengst levende ALS-pasient".

Fremdeles oppesittende, altså. Både natt og dag, nær sagt. Saken er at jeg har gitt opp min seng, og tatt fast opphold i rullestolen, både dag og natt, - av to årsaker. Den ene var svinn av krefter. Bevare meg vel, jeg fikk aldeles panikk da jeg oppdaget at det var umulig og røre seg under en dyne.

Den annen årsak er at jeg sover så ekstremt lite. 0-menneske, sa en nevrolog. Nattesøvnen er forbi etter noen få timer. Klokken er nå fire om natten, kanskje sovner jeg en time eller to, - om en time eller to. Det er bedre og sitte ved denne datamaskinen enn å ligge i en seng og vente på dagen.

Så sitter jeg da i disse nattetimer og leter på Internett. Under stikkord ALS finner jeg en artikkel fra amerikanske ALS Assosiaton. Den er meget optimistisk, og blir lest med stor interesse. Det er gjort store fremskritt når det gjelder forskning, kan jeg lese. I dag kjenner man årsaken til "familial ALS" og de første medisiner er allerede på markedet. En medisin blir markedsført under navnet Rilotek, leser jeg. Så leter jeg i ALS Forum etter en sakkyndig kommentar til slike glade nyheter, men finner intet, og undres hvorfor.

I Forum nr. 78 leser jeg et brev fra Lisa Kam. Det er ille med ALS, men det er jammen en påkjenning også for andre enn oss med ALS! Dette var forresten årsaken til at jeg har tatt fast opphold her på sykehjemmet. Ille med ALS, som sagt, men det ble en belastning også for ektefelle å ha en pleiepasient i huset. Det kan lett resultere i psykiske problemer.

Vårt nye sykehjem – det ble tatt i bruk 1. mai i år – er det beste sted for en person med ALS! Her har alle sitt store værelse med tilhørende toalett. Og så mange flotte kvinner det er her! Det er et oppsamlingssted for de flotteste her på våre kanter. Noen er ekstra spennende. Det er for eksempel Susanne, hun kommer helt fra Kasakhstan. Min stemme forsvant for mange år siden, så jeg kan ikke spørre hva som fikk en ung kvinne til og dra til et avsides sted ved Atlanterhavskysten. En annen pleier kom hit fra Afrika, fra Tanzania, så her er ikke bare hjemmeavlede, hvis du tror det!

Min kasakh-pike har lest all tilgjengelig litteratur om ALS, og kom en dag med varmepose som jeg fikk over skuldrene. Det er kanskje kjent for andre ALSere, - det gjorde i hvert fall godt for meg, så varmepose på stive muskler kan jeg anbefale!

Med hilsen Olav.

Halløij på sengekanten

For sterkt til TvDanmark og Se&Hør. Kun i ALS-Forum!

De sidste par måneder har der formentlig været en del mere aktivitet i mit soveværelse end der var i alle de gode gamle sengekantsfilm (som jeg selvfølgelig ikke har set....) med Ole Søltoft, tilsammen. Hjælperne har ellers i lang tid kun behøvet at vende mig fra side til side 3-4 gange i

løbet af natten, men så begyndte jeg at få smerter i hofterne og hver morgen havde jeg små røde mærker på begge sider. I parentés bemærkes at jeg på grund af slim i halsen ikke kan sove på ryggen.

Resultatet var at jeg nu pludselig skulle vendes 6-7 gange hver nat (hjælperne sagde 10 gange, men de overdriver nu altid), og ret hurtigt blev

det ca 10 gange hver nat (hjælperne sagde 15 gange, men de overdriver nu altid). Jeg prøvede selv at tælle efter nogle nætter og nåede et par gange op på 13 og 14. En nat blev jeg vendt for 10'ende gang idet klokken hos min overbo slog 4, hvorefter jeg opgav at tælle.

I første omgang lagde vi et vattæppe oven på glidelagenet og jeg fik noget salve til hofterne. Men det hjalp ikke synderligt. Derefter fik jeg et par store lejringspuder, men de var alt for varme at ligge med i august-hedebølgen. Så det duede heller ikke.

Ergoterapeuten rekvirerede nu en motoriseret madras til mig. Altså ikke en af den slags man finder på billige amerikanske moteller, men derimod en hvor luften cirkulerer så lufttrykket automatisk flytter rundt fra side til side i løbet af natten. Madrassen er med 2 gummislanger forbundet til en el-motor; den ene slange er til indgående luft, den anden er til udgående luft. På motoren sidder desuden en lille kontakt til regulering af trykket, men ellers passer den sig selv. Den skal blot være tændt hele tiden.

Hele maskineriet er iøvrigt så snedigt indrettet at det i nødstilfælde også kan benyttes som respirator. Gummislangerne har således præcis den rigtige diameter så at de uden besvær, og helt uden brug af værktøj, umiddelbart lader sig montere direkte på tracheostomi-tuben. Jeg er endnu ikke selv tracheostomeret, så jeg har altså ikke selv prøvet det, men jeg er næsten ét-hundrede procent sikker på at det måske virker. For en god ordens skyld bør man dog nok hurtigst muligt kontakte det nærmeste respirationscenter for en mere permanent løsning.

Men tilbage til madrassen. Den er faktisk yderst behagelig at ligge på, og hjælperne spurgte da også straks om de ikke også kunne få én. Men det afslog ergoterapeuten helt urimeligt. Den første uges tid med madrassen havde jeg dog uændrede smerter i hofterne, men så skete der en vis bedring som dog formentlig hovedsageligt var af psykologisk karakter, og jeg lå stadig på mere end 10 vendinger pr nat. Den væsentligste gevinst ved madrassen var derfor at el-motorens lavfrekvente summen tilsyneladende effektivt holder myg, stankelben og edderkopper ude. Det var forresten en anden grund til at hjælperne også gerne ville have én.

Jeg har ellers generelt ikke meget tiltro til medicinske præparater.

Lægekunst er jo, i modsætning til fx teoretisk fysik..., ikke nogen eksakt

videnskab. Men da jeg ikke rigtigt kunne få bugt med smerterne på anden

vis,

og derfor sjældent fik en ordentlig nattesøvn, måtte jeg desværre

tilsidst

se mig nødsaget til at bide i det sure æble. Jeg begyndte derfor at tage smertestillende medicin inden sengetid. Efter samråd med ialt

5-6 læger, prøvede jeg forskellige typer i forskellige doseringer og i forskellige cocktails.

Kodimagnyl, Panodil og Ipren havde ingen virkninger. Vioxx havde

ingen virkning på smerterne men gav diarrè. Ibuprofen NM (hvordan finder de

på de navne?) hjalp en del men gav kvalme og opkastninger. Efter sigende

er

Ibuprofen NM det samme som Ipren, men virkningerne på mig var altså vidt forskellige. Derefter prøvede jeg Dolol, som er et morfin-lignende præparat.

Det slog stort set smerterne ned, men med uhyggelige bivirkninger. Hver nat

vågnede jeg (og tak for det!) ude af stand til at trække vejret ved egen

kraft, så Bi-PAP'en måtte i sving. Jeg måtte også bruge den 2-3 gange á én time i løbet af dagen. Desuden blev jeg sløv og træt hele dagen, så jeg forstår ikke at nogen kan blive afhængige af morfin; i mit tilfælde var smerterne i hvert fald klart at foretrække frem for bivirkningerne.

Jeg turde simpelthen ikke at fortsætte, så jeg valgte derfor en kold tyrker og stoppede helt med smertestillende medicin fra den ene dag til den anden. Den følgende nat måtte hjælperen vende mig rundt regnet otteogtredive gange (overdrivelse fremmer forståelsen), altså ca hvert kvarter. Til gengæld behøvede jeg ikke Bi-PAP'en mere og jeg fik energien tilbage.

Nu har jeg indledt en serie afprøvninger af alt hvad der findes

på

markedet af madrasser. Tempur-madrasser, Celsius-madrasser,

vand-madrasser,

celleopbyggede madrasser, topmadrasser osv. Hver ottende dag sender

ergoterapeuten mig en ny madras til afprøvning i 8 dage, men foreløbig

uden

det store held. Lige meget hvilken madras eller hvor mange madrasser jeg ligger på, kan jeg tydeligt mærke knoglespidsen lige igennem, og jeg sover ganske forskrækkeligt. Hvilket jeg tager som det endegyldige bevis på at jeg nok alligevel er en rigtig prins..

Arne Lykke Larsen

Emne:

SVENSKA DAGBLADET Dato:

Fri, 22 Nov 2002 16:47:31 +0100 Fra:

rosita.anders@telia.com Til:

Birger Bergmann Jeppesen <BBJ@post5.tele.dk>

ALS-FORSKARE

FÅR MEDICINPRIS

Skeppredare Eric K Fernströms pris till yngre, särskilt lovande och framgångsrika forskare tilldelades ALS -forskaren Peter M Andersen vid Umeå universitetssjukhus. Prissumman är 100.000 kronor. Andersen belönas för sin upptäckt sv genetiska orsaker till sjukdomen amyotrofisk lateral skleros (ALS).

Peter M Andersen har dansk läkarexamen och är nu verksam som universitetslektor och biträdande överläkare vid neurologiska kliniken, neurocentrum, Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Han disputerade 1997, och har publicerat ett 20-tal vetenskapliga arbeten. Andersen är en uppmärksam internationell auktoritet när det gäller motoneuronsjukdomar.

S D sön. 10 juni 2001

Overlæge med lynafleder

Jørgen Ewald, overlæge ved neurologisk afdeling ved Odense Sygehus og kontaktperson for ALS-teamet på Fyn, blev pensioneret i foråret 2000. Men han har aldrig helt givet slip på sit arbejde.

Af Bine Gori

Hænderne folder sig om det lysegule krus. Stærke og rolige. Han rynker panden let, og arret, der ligger som et fint snit hen over venstre øjenbryn, træder tydeligt frem.

"Jeg husker stort set alle de ALS-patienter jeg har været i kontakt med", siger han, og et lille smil fejer hen over det ellers alvorlige ansigt.

Jørgen Ewald kom som garvet neurolog fra København til Odense Sygehus i 1976, og forlod stedet i 2000, 24 års erfaringer rigere. "Det har været utrolig berigende rent menneskeligt. Det er det stadig, når jeg tænker tilbage. Jeg har oplevet mennesker, som egentlig er i en svær nød, være i stand til at have overskud og kræfter til deres nærmeste og andre", fortæller han.

Prognoser og lynafledere

Det, som Jørgen Ewald har oplevet som den sværeste del af sit arbejde, var at skulle fortælle patienterne om fremtidsudsigterne. "Man er nødt til at være professionel og skyde noget af det emotionelle tilside, når man skal tale med en patient, også selvom det er svært. Det kan man gemme til man er ude af døren, for det nytter ikke noget, at man sidder

og græder, når man skal fortælle folk om ALS - det har de ikke brug for", forklarer han alvorligt.

Jørgen Ewald mener, at det er vigtigt som læge hele tiden at være et skridt foran patienten i forhold til sygdomsudviklingen, så man som læge hele tiden har overblikket og kan informere og støtte, når det er nødvendigt. Han har lært mange familier at kende gennem arbejdet med ALS og har oplevet samarbejdet med patienterne og deres pårørende som positivt. Alligevel er han tiltider vendt nedtrykt hjem. "Det er klart, at når man kender prognosen, har set udviklingen og hvilke belastninger, der ligger i forholdet mellem de enkelte personer, så er det noget, der påvirker én. Man er simpelthen nødt til at have en lynafleder for at kunne fungere", fortæller han.

For Jørgen Ewalds vedkommende har hans racercykel, foræret af patienter og kolleger på hans 50-års fødselsdag, og en omfattende jazzsamling været løsningen.

"Hvis jeg havde en dum dag, hvor tingene rodede rundt inde i hovedet, så blev det hele ligesom kategoriseret, sorteret og afreageret på en fornuftig måde, så når man kom hjem, så var man godt tilpas igen," forklarer han.

Hvis det var mig

Jørgen Ewald mener, at det, der ligger i en læges funktion, på sin vis bliver tilsidesat, når det handler om ALS-patienter:

"Det der ligger i en læges funktion er jo på sin vis at helbrede, og når man er nået til det punkt, hvor det ikke er muligt længere, bliver funktionen i stedet en form for verbal og fysisk behandling. At skulle afdramatisere og forberede patienten på det, der kommer. På en måde er det også noget man selv lærer af og tager med sig", siger han. Jørgen Ewald har ofte tænkt på, hvordan det ville være, hvis hans kone eller han selv havde ALS, og om han ville være i stand til at klare de udfordringer, som han har set mange af sine patienter og deres pårørende støde ind i.

"Jeg må sige, at jeg i mange sammenhænge må tage hatten af for de mennesker, der har sygdommen helt inde på livet. De lever ofte betydeligt bedre med hinanden end jeg havde forventet." Et øjeblik er han fjernet fra omgivelserne, den hyggelige stue og kruset mellem hænderne.

"Jeg ved ikke, om jeg har givet patienterne noget i forhold til den mængde positive oplevelser, de har givet mig, men det håber jeg", siger eftertænksomt han og stiller kruset på bordet foran sig.

Emne:

Til ALS-Forum Dato:

Mon, 02 Dec 2002 18:19:24 +0100 Fra:"Arne Lykke Larsen" <arne.lykke.larsen@mail.tele.dk> Til: bbj@post5.tele.dk

Man kan næsten ikke se bolden

En af mine hjælpere er gift med en ishockeyspiller. Han er også på landsholdet og har endda været i fjernsynet.

Jeg vil ikke sige at jeg er helt vildt interesseret i ishockey og at jeg ser alle kampene på tv. Men da jeg boede i Edmonton gik jeg af og til ind til en Oilers homegame. Når temperaturen i februar sneg sig under de 40 minusgrader følte det nærmest unaturligt ikke at gå til ishockeykamp. Og jeg kan stadig høre stadionspeakeren for mig, når hjemmeholdet bragte sig foran: "One-Nothing Oillllll...."

Kendere vil vide at det netop var for Edmonton Oilers at historiens vel nok bedste ishockeyspiller, Wayne Gretzky, spillede og 4 gange hjemførte Stanley Cuppen. Han er også indehaver af alle scoringsrekorderne i NHL. Wayne Gretzky var ganske vist blevet solgt til Los Angeles Kings 7 år før jeg flyttede til byen, men på barene i Edmonton sagde man stadig: "Vi skulle aldrig have solgt Wayne Gretzky". Og hvis man ville smides ud af en bar i Edmonton skulle man bare sige: "Hvem er Wayne Gretzky?"

Men vi skulle så ind at se en kamp med OIK (udtales o i k). I det mægtige Skyreach Centre i Edmonton, var der til kørestolsbrugere en specialindrettet loge; naturligvis sponsoreret af Wayne Gretzky. I det mere ydmyge, men absolut også imponerende, Odense Isstadion er der også fine forhold. Vi kom gratis ind, og en kontrollør fulgte os op til vore pladser. Det var et lille afspærret område med plads til 3-4 kørestole, og med god oversigt til hele banen. Så alt var iorden. Dog synes jeg nok at der var lidt småkoldt i hallen. Vi må selvfølgelig alle vise samfundssind og spare på energien, men en anden gang kunne de ærligt talt godt skrue lidt mere op for varmen.

Det var en meget spændende kamp med forlænget spilletid og straffeslag. Ham der er gift med min hjælper scorede det afgørende mål. I det hele taget var det et flot show, og med en fantastisk stemning på tilskuerpladserne. Spillet er lynhurtigt og det stiller store krav til de udøvende spillere, og ikke mindst til de uøvede tilskuere, for man kan næsten ikke se bolden. Det var måske noget Ishockeyforbundet kunne tage op?

På vejen hjem gjorde vi holdt ved en drive-in restaurant. De havde noget de kaldte australske uger, og jeg prøvede den nye

og velsmagende Mary Donald's burger. Så det var alt ialt en yderst vellykket dag.

Arne Lykke Larsen

Highlights from the 13th International Symposium on ALS/MND

=====

From: "Belinda Cupid" belinda.cupid@mdassociation.org
Date: 18 Dec 2002

Highlights from the 13th International Symposium on ALS/MND,

17-19th November 2002, Melbourne

A traditional Aborigine welcome greeted over 400 delegates at the 13th International Symposium on ALS/MND in Melbourne. Eucalyptus leaves from the local Wurundjeri tribe were passed round the room as a gesture of friendship, after a speech by one of their elders.

Following this unique introduction to the Symposium, the opening presentation was given by Dr Merit Cudkowicz of Massachusetts General Hospital, Boston. She described the process of clinical trials from the laboratory bench to the bedside: from observing the beneficial effects in animal models of MND, to trial design and measurement of the effects of the treatment. Drug screening is one method that can be used to decide which drugs may be beneficial in MND. Two screening programmes in North America were described, the first was a national, government funded programme to develop assays for drugs that target different neurodegenerative pathways, and then later specific for pathways implicated in MND. The results of a second, smaller drug screening programme conducted by her colleagues were also described. Dr Cudkowicz concluded her presentation with the encouraging comment that the pace of drug discovery in ALS/MND is accelerating.

Palliative care in MND

One of the most important aspects of caring for someone with motor

neurone disease is timing was the message from Dr Sue Mathers (Bethlehem

Healthcare Neurology Unit, Melbourne) in her presentation in the opening session of the Symposium.

The audience of clinicians and health and social care professionals from around the world, heard that people with MND and their families and carers will approach the disease in individual ways, but will inevitably want to know what their future holds. Patients want a rough timeframe of their illness. The clinician has a responsibility to anticipate the patient's needs and to work towards a timely addressing of those needs she said.

Dr Mathers also emphasized the importance of multidisciplinary care in the community in caring for people with MND, and the need for clinicians to remain in touch with patients throughout the illness enabling them to signpost the easier routes and the most comfortable ways.

Credit where credit is due ..

The Symposium is a unique occasion when some of the most respected scientists and clinicians dedicated to the field of MND care and research are gathered in one place, thus it is an excellent opportunity to acknowledge and celebrate what has been achieved. This year's Charcot Young Investigator Prize was awarded to Dr Robert Friedlander of Boston, USA. He was awarded the prize for his research work on a biochemical pathway that may trigger untimely cell death in motor neurones in MND. This annual award is made by the MND Association and Aventis Pharma, to an outstanding young investigator whose research is judged to have contributed to scientific understanding, or advances in patient treatment and care in MND and related disorders. The 20,000 prize will be used by Dr Friedlander to advance his research into MND or related disorders.

The Forbes Norris award is made by the International Alliance of ALS/MND

Associations for compassion and love of humanity in the study and management of MND. This year it was awarded to Professor Vianney DeJong of the University of Amsterdam. He has been recognized for his scientific contributions to the field and has been a major participant in many clinical trials and investigations to clarify some of the mechanisms of the disease. He has also trained numerous young clinical investigators.

Legs at odd angles

The first presentation in the session on animal models of MND was given by Professor Elizabeth Fisher of the Institute of Neurology, London. Her comprehensive overview of this research area was followed by a presentation from one of her colleagues and close collaborators, Professor Jo Martin. Professor Martin announced that they had found a new gene mutation that causes motor neurone degeneration in a mouse model of MND. This particular strain of mice, known as "Legs at odd angles", was generated in a collaborative British effort partly funded by the MND Association. This gene mutation, which has also been reported by an independent research group in Germany, could provide a link between some of the biochemical pathways that are thought to contribute to motor neurone death in MND.

Clinical trials

The session on clinical trials in MND was one that was keenly anticipated by all the delegates at the Symposium and by many others whose interests are represented there. The results of the trial on Topiramate, an anti-glutamate drug, showed that it is not beneficial to people with MND. Another disappointment were the results of the second creatine trial which did not show the slower decline in muscle strength observed in the first, smaller trial. A third trial on the effects of creatine is currently underway.

More promising news came from the results of the two preliminary clinical studies discussed. A drug called Marinol was shown to improve the symptoms of MND and a larger trial of this drug is now underway. Oxandrolone is an anabolic steroid that is sometimes used in by athletes. It was investigated in MND following the results of a clinical trial for the treatment of AIDS where it was shown to increase muscle strength. Oxandrolone was shown to have a subtle effect in MND in preventing any further decline in the weakest muscles (measured as a % of predicted muscle strength). Dr Jeffrey Rosenfeld, of Carolinas Neuromuscular ALS-MDA Center, MA who presented this data, suggested that Oxandrolone may have benefit in a "cocktail" approach to MND drug therapy.

Genetic testing.

The rare, genetic form of MND that affects ~ 5-10% of all cases of the disease is an area of interest to basic scientists, neurologists and clinical geneticists alike. For approximately one in five of the cases of the genetic form of the disease, (also known as "familial" MND), scientists have identified the gene mutation responsible - mutations in the SOD1 gene.

It is possible to perform a genetic test to look for SOD1 mutations in affected families. However, as Dr Chris Shaw, of King's College, London urged in his presentation, this test should be used with caution, and should be reserved for people with the disease in the first instance. He added that predictive SOD1 screening should only be offered to other members of affected families after extended periods of genetic counselling commenting that, Once you have given someone a gene test result, you can't put it back in the box. Some of the reasons that Dr Shaw gave for his caution include the limited reassurance that the test provides (as SOD1 screening will only detect mutations in one in five families), and for people who carry a SOD1 mutation, the risk of developing the disease varies greatly.

gene hunting

Since the discovery of the role of SOD1 gene mutations in MND in 1993, scientists have been hunting for the gene mutations that cause the other 80% of cases of familial MND. In a session on advances in genetics of MND, Dr Bob Brown (Day Neuromuscular Research Laboratory, MA) and Dr Deborah Ruddy, a colleague of Dr Shaw at King's College, London; described some results of a trans-Atlantic collaborative effort to identify a new gene. The third collaborative group in this study is led by Dr Jackie de Belleruche from Charing Cross Hospital.

Each of the three groups involved took their results to the Symposium and thus the data presented were extremely hot off the press - or the laboratory bench! They have found a region of DNA damage on chromosome 16 and they are gradually narrowing down the area under investigation until eventually the area will only be big enough to code for one gene. We are hopeful that we will get a new gene very soon, said Dr Ruddy.

Palliative care

Dr Mather's comments on palliative care in the opening session of the Symposium were elaborated on in a session on quality of life, which covered topics including end of life decisions, euthanasia, the needs of carers as well as quality of life.

Dr Wendy Johnston (University of Alberta, Canada) gave different views of patient choice and quality of life from a cross-cultural perspective.

In particular she highlighted the way in which people approach decisions

throughout the course of the disease: How you ask the question influences the answer, she commented. At the end of the day the key to effective choice making is achieving a balance between hopefulness and realism.

Whether carers are male or female, and the way in which help is

structured were two issues reflected in the results of a study presented

by Dr Laura Coker of Wake Forest University School of Medicine. This work prompts ideas for future appropriate and possibly different support mechanisms offered to male and female carers, she concluded.

Use of animal models

Since the discovery of the SOD1 gene mutation, a valuable model of MND

has been developed, by incorporating mutant forms of the human SOD1 gene

into mice. This model has been used extensively both to further our understanding of the cause of MND and to develop new treatments for the disease. An advantage of this model is that it has allowed scientists to study motor neurone degeneration prior to disease onset, as the SOD1 mice are known to develop an adult onset form of the disease.

A common theme running through many of the scientific and some of the clinical sessions at the Symposium was the need to refine the use of animal models. It was suggested that stricter protocols should be used in studies that may determine whether a drug is taken on to be investigated in clinical trials. Data presented Dr Ramesh of the ALS-Therapy Development Foundation and by Dr Cudkowicz, suggested that these protocols should allow for variations in response found in mice litter-mates and in male and female mice. In addition it was suggested that the effects of potential new treatments in animal models of MND should be investigated in a wider age range; including pre-, post- and late symptom onset of the disease.

Functional repair

In the session on neuroprotection and repair there was barely a spare

seat left in the room, as delegates gathered to hear the latest advances

in this exciting and fast developing area of research. One way to

investigate how regenerative treatments may be effective is to study how

neurones grow and develop in the embryo. Thus, the first two presentations by Drs Elizabeth Coulson and Helen Cooper respectively from the Walter and Eliza Hall Institute, Melbourne described some of the latest findings in this area.

The most talked about method of functional repair is the use of stem cells. Ideally therapies would stimulate existing stem cells within the body to repair cells (motor neurones) damaged by disease. In 1992 the presence of neural stem cells (NSC) in the brain was discovered. However, since then it has proven to be very difficult to isolate NSC and thus determine their role. In his presentation Dr Rod Rietze (University of Queensland) described an elegant laboratory system to study these elusive cells.

In a presentation at a joint scientific and clinical session, Dr Letizia

Mazzini from Veruno, Italy, presented some data from a very preliminary,

experimental clinical trial of stem cells in seven Italian patients. This presentation created a huge amount of interest from the delegates and from the media covering the Symposium. However, as the MND Association's Director of Research Development Dr Brian Dickie, cautioned: We need to be careful not to raise people's hopes. This is preliminary data, presented to generate discussion at the International Symposium.

It's only six months into the study and there is no placebo group, so we

don't know yet that it works. We have to wait longer for results that indicate it is an effective treatment. There is still much work to be done. This is not a trivial procedure.

Respiratory support

As Professor Nigel Leigh, from King's College London commented in the Symposium programme "ventilation in ALS/ MND continues to generate interesting and important research, as well as controversy" and this was reflected in the clinical session on respiratory support. The speakers raised many thought provoking questions regarding the assessment, issue and withdrawal of non-invasive ventilation and the impact of this intervention on carers.

Degeneration of respiratory motor neurones is poorly understood in MND,

and this issue was discussed by Dr Rothstein in one of the scientific sessions. Dr Rothstein of Johns Hopkins University, Baltimore, described some experiments currently underway in his laboratory to study respiratory motor neurones in SOD1 mice, in the later stages of the disease. He is in the preliminary stages of developing a gene therapy approach that specifically targets respiratory motor neurones in these mice.

Novel ideas

Across many of the scientific sessions of the Symposium, novel ideas were being discussed including new laboratory and statistical methods of analysis and innovative molecular strategies for drug therapy.

Dr Ammar Al-Chalabi of King's College, London, gave a presentation of the advantages of DNA pooling in genetic analysis. He described a project that would take 513 years to complete using conventional genetic methods that could be completed in under a year using the technique of DNA pooling! More information on DNA pooling was presented by Dr Al-Chalabi's PhD students, Valerie Hansen and Claire Simpson; in their poster presentations at the Symposium.

Like every gene within our DNA, the SOD1 gene is a coded instruction to make a specific protein. When the SOD1 gene is mutated, in approximately 2% of all cases of MND (see above), the instructions contained within the gene are damaged, and lead to the formation of a faulty SOD1 protein. In this form of MND, it is the faulty SOD1 protein that causes motor neurones to die.

In separate presentations, Dr Richard Smith of the Centre for Neurologic Study, California and Dr Zuoshang Xu of University of Massachusetts Medical School described some elegant molecular strategies that specifically prevent the production of the faulty SOD1 protein. As scientists discover other proteins that contribute to the more common, non-genetic form of MND it is hoped that similar molecular strategies could be developed, which may lead to new therapies for MND in the future.

Abstracts from the Symposium are available to download at:

<http://www.mndassociation.org/full-site/symposium/reg-index.htm>

Belinda Cupid, PhD
Research Development
MND Association

Tel (+44) 01604 611 847
Fax (+44) 01604 638 289

=== end of alsd 1112 ===

ALSFORUM

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede
Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bjj@post5.tele.dk

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

Indholdsfortegnelse:

1. Als er en frygtelig sygdom . Lisa Kam.
 2. Bortført af rumvæsener. Arne Lykke Larsen.
 3. Løn- og ansættelsesvilkår for personlige hjælpere. Kai Gori.
 4. Status efter ét år med trakeostomi. Kai og Rita Gori.
 5. Temaaften i ALS-gruppen Vestjylland.
 6. Generalforsamling og Anekdoter fra Muskelsvindfondens historie v/Evald Krog.
 7. Tilværelsen for respiratorbrugere. Henrik Wendt Jensen.
 8. En lille hilsen til Arne gennem FORUM. Jens Harhoff,
 9. Tab og vind. Arne Lykke Larsen,
-

ALS er en frygtelig sygdom for dem , der rammes af den.

Men der er meget få pårørende til ALS patienter, der skriver til ALS FORUM og der findes ingen bøger, der beskriver alle de følelser, den håbløshed eller afmagt, som man har som ægtefælle eller børn til et kært menneske, som forandrer sig fra dag til dag, bliver stadig svagere og til sidst dør fra en.

Da min mand fik diagnosen for godt 1 år siden, var jeg noget forberedt, da alle andre sygdomme, en efter en, blev elimineret ved undersøgelserne. Da min mand blev henvist til Neurologisk afd. på Bispebjerg Hospital, og det gik op for mig HVAD han blev undersøgt for der, havde jeg de værste forventninger til diagnosen. Min første tanke var: "Heldigvis har vi nogen tid til at forberede os, komme svaghederne i forkøbet og tale ud om tingene."

Hvad jeg IKKE var forberedt på var, at min mand oveni er en af de ca. 5% af ALS patienter, der samtidig bliver demente. Jeg må ikke bare se på, at han bliver dårligere og dårligere dag for dag, men samtidig også miste den mand, han engang var og børnene deres dejlige og dygtige far.

Han har fuldstændig mistet realitetssansen og har ingen erkendelse af sin alvorlige sygdom. Derfor vil han heller ikke have hjælp eller nogen form for hjælpemidler.

Når de hen ad vejen kommer ind i huset, gemmes de væk " for jeg er jo ikke syg, og bliver snart rask". Så føler man for alvor magtesløshed, af og til vrede og en enorm usikkerhed.

Han startede med de bulbære symptomer og har nu slet intet sprog, indtil videre skriver han(hvis vi kan få ham til det), han spiser og især drikker for lidt, men vil under ingen omstændigheder høre tale om en mavesonde. Nødkaldet, som jeg var så lykkelig for, da han fik det, ligger oppe på en hylde og bruges aldrig, og jeg er dirrende nervøs, hver gang jeg forlader huset, for nu er han begyndt at falde og tumler rundt i huset. Stokken ligger i bilens bagagerum, og der har den ligget

siden han fik den. Næste punkt bliver en rollator, men hvordan vi får den ind i huset og min mand til at bruge den, tør jeg slet ikke tænke på.

Det er ikke mere den mand, som jeg har levet sammen med i over 40 år. Hensynet og følelserne for andre er helt væk. Han har altid været meget fornuftig med sig selv og sit helbred, men også disse egenskaber er glemt. Han lever i en slags fantasiverden, og vi føler, at han slet ikke forstår sin sygdom og konsekvenserne af den.

Jeg får både psykologhjælp og er i en pårørende gruppe, og jeg er umådelig glad for al den hjælp og støtte, som ALS teamet og hjemmeplejen giver os; men mon der er ret mange der forstår, hvordan det er at leve nat og dag-hele tiden- med en dement ALS-patient; jeg havde i alle tilfælde ikke forestillet mig, at det ville være så udmattende og trøstesløst.

Lisa Kam

Bortført af rumvæsener

Jeg må jo nok indrømme at jeg på forhånd havde frygtet det værste. Ikke så meget fordi jeg blev indlagt i højhuset den 11'te september (undskyld, dårlig vittighed), men dels på grund af tidligere traumatiske oplevelser og dels fordi jeg generelt er meget bange for læger og hospitaler. Jeg fik da også hele turen med blodprøver, elektrokardiogram, kikkert-undersøgelse og fuld bedøvelse. Jeg blev udskrevet igen fredag den 13'ende, og var altså indlagt i 3 dage. Bare for at få skiftet min sonde-slange.

På trods af ovennævnte tidsmæssigt mildt sagt uheldige sammenfald, gik det hele heldigvis godt og jeg fik en meget fin behandling af både sygeplejersker og læger. Og vigtigst af alt: Jeg havde hjælper med hele tiden, hvilket gav stor tryghed. Når man er fuldstændig hjælpeløs (men bestemt ikke hjælperløs!) og har lidt svært ved at kommunikere, er det betryggende at have en hjælper med dag og nat.

Jeg mærkede selvfølgelig ikke noget til selve indgrebet. De førte mig ad nogle lange gange og ind i et koldt lyst værelse uden vinduer, men ellers har jeg ikke rigtigt nogen erindring om hvad der foregik. Det sidste jeg kan huske er at jeg lå på en briks med meget kraftige projektørlys rettet imod mig og der stod vel 5-6 skikkelser omkring mig. Så gav de mig et eller andet så jeg faldt i dyb søvn, og jeg har derfor ingen anelse om hvad de efterfølgende gjorde ved mig.

Det var ligesom dengang jeg blev bortført af rumvæsener. Pludselig stod de dér, rundt om sengen i mit soveværelse. De var ca halvanden meter høje, havde tynde lemmer og meget lange fingre. Desuden et ovalt hoved med store mandelformede øjne. Jeg rakte ud efter natlampen, for at få et bedre indtryk, men jeg kunne ikke nå den. Ved hjælp af anti-tyngdekraft, som de tilsyneladende fuldstændigt kontrollerede, førte de mig op af sengen, ud af vinduet og op gennem luften til et kæmpestort søvlglindsende roterende tallerkenformet rumskib. En port åbnede sig ligesom i en spiral da jeg nåede derop. De førte mig ad nogle lange gange og ind i et koldt lyst værelse uden vinduer, men ellers har jeg ikke rigtigt nogen erindring om hvad der foregik. Det sidste jeg kan huske er at jeg lå på en briks med meget kraftige

projektørlys rettet imod mig og der stod vel 5-6 skikkelser omkring mig. Så gav de mig et eller andet så jeg faldt i dyb søvn, og jeg har derfor ingen anelse om hvad de efterfølgende gjorde ved mig.

Men det er en helt anden historie.

Arne Lykke Larsen

Til ALS FORUM

Løn- og ansættelsesvilkår for personlige hjælpere

I den seneste tid har der været sat fokus i tv på personlige hjælperes vilkår. Hovedparten af landets kommuner aflønner personlige hjælpere på løntrin 9, uanset uddannelse og baggrund. Jeg er så heldig at bo i Sæby Kommune, som i øvrigt ikke havde haft borgere med min sygdom, før jeg fik min diagnose i foråret 1999. Efterhånden som jeg blev svagere, blev det nødvendigt for min kone at gå på efterløn (fra januar 2000) for at hjælpe mig (jeg blev pensioneret 1. august 1996 fra en stilling som skoleleder i Frederikshavn). Da jeg fik trakeostomi foretaget i august 2001, blev der godkendt døgnhjælp til mig. Jeg fik ansat fem personlige hjælpere - alle social- og sundhedshjælpere eller -assistenter. Alle blev ansat med aflønning efter det løntrin, som de var indplaceret på i deres tidligere ansættelse på plejehjem, dvs. fra 15.-17. løntrin, med mulighed for anciennitetsstigning til efterfølgende løntrin.

I foråret 2002 kom der en melding fra Sæby Kommune om, at man "vist" havde været for flink med løn- og ansættelsesforhold og muligvis ville ændre på forholdene. Dette følte jeg ville være en katastrofe for mig, idet hjælperne naturligvis meddelte, at de i så fald formentlig ville være nødt til at søge andet arbejde. Jeg har nu haft hjælperne i 15 måneder, og kun én er udskiftet (på grund af sygdom). Med min sygdom er det uhyre nødvendigt, at hjælperne kender mig godt, og at jeg ikke bliver tvunget til udskiftninger. Jeg ved fra andre patienter, at der mange steder er mange udskiftninger, fordi hjælperne er helt unge mennesker, som kun påtager sig arbejdet i en kortere periode forud for videreuddannelser, udlandsrejser m.v.

Jeg skrev et brev til kommunen, hvori jeg fortalte om den - for mig - uholdbare situation, som jeg ville komme i med flere skiftende hjælpere. Nedenunder bringer jeg teksten på de to skrivelser, som jeg sendte til Sæby Kommune om min situation.

Brev 1:

"Sæby, d. 13.-6-02.

Af min sagsbehandler, Kate Madsen, er jeg blevet orienteret om, at Sæby kommune ønsker indført besparelser på lønområdet vedrørende mine personlige hjælpere.

Netop i forbindelse med min sygdom kan det blive katastrofalt for mig, hvis man vil indføre

begrænsninger på dette område-og i det lange løb kan det blive en dyr beslutning for Sæby kommune.

Jeg vil kort beskrive min sygdom og dens fremtidige forløb.

Jeg fik diagnosen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS) i juni 1999. Sygdommen er livstruende, og gennemsnits levetiden er 2½ - 3 år efter diagnosen er stillet. Sygdommen er snigende. Først forsvandt kræfterne i hænder og arme, dernæst i benene.

I sommeren 2001 fungerede mellemgulvs-og ribbensmusklerne ikke mere, hvilket medførte, at jeg havde store problemer med vejrtrækningen. Jeg havde da valget mellem at dø eller at få foretaget trakeostomi og blive koblet til en respirator. Da

jeg har været aktiv hele min tilværelse (været skoleleder ved 4 forskellige skoler fra mit 26. år, samt været ivrig motionist, 15 marathnløb og adskillige motioncykelløb), ville jeg gerne forlænge det gode liv, jeg har haft, og fortsat

kunne følge vore 5 børns karrierer og opleve mine 8 børnebørn samt nyde samværet med min kone.

Status i dag er, at jeg ikke kan bruge arme og ben og må hjælpes med alt, makes, barbering, tandbørstning, daglig hygiejne, toiletbesøg m. m. Jeg sidder i el-kørestol, bliver transporteret i handicapbil. Jeg er med andre ord afhængig 24 timer

i døgnet af mine hjælpere. Mine hjælpere skal konstant overvåge mig, og flere gange i døgnet skal der suges slim op af luftrør og lunger, og mit udstyr omkring respirator skal konstant overvåges og rengøres.

Sygdommens videre udvikling forløber på følgende måde: Alle muskler i kroppen og hovedet lammes totalt. Jeg vil ikke kunne spise, synke eller tale. I øvrigt skal jeg indlægges på Århus kommunehospital d. 8. September for at få indlagt en

mavesonde. Endvidere har jeg for få dage siden fået installeret en loftlift. De eneste funktioner der ikke lammes er syn og hørelse, hjernen vil fortsat fungere normalt.

Da jeg med tiden ikke vil kunne kommunikere med mine hjælpere, er det livsnødvendigt, at mine hjælpere kender mig godt, og det kræver, at de har lang tids erfaring med mig, og at de er uddannede social-og sundhedshjælper eller har erfaring fra tidligere beskæftigelse som hjælpere.

Jeg har nu haft 5 hjælpere ansat siden 2001 og har kun måttet udskifte en enkelt hjælper (sygdom). Ingen af mine hjælpere ønsker at skifte job, og jeg håber at kunne beholde dem alle så lang tid, jeg lever. Da de blev ansat, fik de løn på det

løntrin, de stod på, da de forlod deres tidligere beskæftigelse og har fået anciennitetsstigning, når tidspunktet for stigning indtraf. De 4 er ansat med 36 timers beskæftigelse og en med 24 timers beskæftigelse, og tit har de måtte påtage sig

flere timer som afløsere for kolleger ved sygdom og ferier og har accepteret, at der ikke var noget overtidstillæg.

Da jeg er så svag som tilfældet er, er der mange situationer, hvor min kone må træde til og hjælpe personalet, f.eks. ved toiletbesøg og andre forflytninger, hvor loftliften skal i brug. På plejehjem skal der altid være to personer til

betjening af loftlift. Det betyder, at min kone altid skal være til stede i huset (ulønnet).

Da hjælperne nu er orienteret om, at kommunen ønsker at fastlåse dem på nuværende løntrin, er der flere af dem, der overvejer at søge tilbage til deres tidligere område (plejehjem). Ligeledes kan de heller ikke acceptere, at de ved sygdom må

nøjes med sygedagpenge, og ikke får den normale timeløn. Kommunen overvejer at beslutte, at alle nyansatte skal aflønnes efter løntrin 9 uden hensyn til deres tidligere ansættelse og opnåede løntrin og uden mulighed for anciennitetsstigning.

Hvis disse ting bliver gennemført, vil jeg ikke kunne få kvalificeret arbejdskraft og vil kunne forvente hyppige udskiftninger af hjælpere, som ingen erfaring har på området.

Jeg er orienteret om, at man har brugt Århus og Ålborg som forbillede i forbindelse med besparelser på området, men den sammenligning kan man ikke foretage. Såvel i Århus som Ålborg er de fleste hjælpere unge studerende fra læreanstalterne.

Disse unge er tilfredse med en timeløn på 9. løntrin, og jeg ved fra medpatienter, at der er mange udskiftninger af hjælpere. I Sæby er der som bekendt ingen læreanstalter, og hvis jeg kun kan tilbyde løn på 9. løntrin, vil jeg få højst

ukvalificeret arbejdskraft. Kommunen vil kunne komme i den situation, at hjemmeplejen må overtage døgnplejen hos mig, eller anbringe mig på kommunens plejehjem, hvor jeg skal overvåges hvert minut døgnet rundt af de ansatte der. Bliver dette

tilfældet, bliver kommunens udgifter i forbindelse med min sygdom flere tusinde kroner dyrere pr.

måned, end hvis man giver mine hjælpere ordentlige lønforhold. Jeg håber, at man vil tage den

påtænkte beslutning op til fornyet overvejelse. Jeg

har til dato været meget tilfreds med kommunens behandling af mig og har rost kommunen både i skrift og tale over for andre med samme sygdom. Vi er i Danmark ca. 300 patienter med ALS, men kun 15 har ønsket at forlænge livet ved hjælp af

respirator.

Konklusion: Ønsket er at hjælperne forsat vil få anciennitetsstigning og vil få normal løn ved sygdom og ikke blot sygedagpenge, og at nyansatte fortsætter med det løntrin de stod på ved ansættelsen og ikke indplaceres på løntrin 9 uden mulighed for lønstigning.

Mvh.

Kai Gori

NB.: Undskyld de mange ord, men ingen af ordene er overflødige hvis politikerne skal have et realistisk grundlag for at træffe beslutning i sagen.”

Brev 2:

“Socialrådgiver Kate Madsen har bedt mig redegøre for, hvordan mine hjælpere bliver brugt på en normal hverdag,

- Dagen starter ca. kl. 8.00 med personlig pleje (tandbørstning, barbering trakeostomipleje, og morgentoilette), hvilket varer 60 - 70 min.
- Forflytning fra seng til el-kørestol samt ventilering og sugning af slim fra lungerne, ca. 10 min.
- Kl. 9.30 hjælp til indtagelse af morgenmad (ikke selv i stand til at bruge hænder/arme, og skal derfor mades).
- I løbet af formiddagen, toiletbesøg, hvor såvel hjælperen som min kone må flytte mig fra el-kørestolen til toiletstolen og efter “ endt rengøring”, som hjælperen må fortage, tilbage til el-kørestolen igen (ca.20 min).
- Ca. 12.30 frokost, hvor jeg igen skal mades.
- Ca. 13.00 gøres klar til middagssøvn (hjelper fra el-kørestol til seng, af hjælper og min kone.

- Ca. 14.00 hjælpes tilbage til el-kørestol.
- Ca. 18.00 middagsmad (mades)
- Ca. 21.30 klargøring til nattesøvn (tandbørstning, trakeostomipleje) , forflytning med loftlift fra el-kørestol til seng (min kone assisterer, fordi man skal være to til forflytning). Ventilering og evt. sugning.
- Hver anden time natten igennem, skifter hjælperen udåndingsventil, flexslange og svirvel ud med tørre dele, da der dannes kondensvand, som ellers vil løbe ned i lungerne. Endvidere skal der normalt suges slim op og ventileres mindst et par gange hver nat.
- Et par gange om ugen er jeg i bad, hvor det er nødvendigt, at der er to personer til stede, da den ene skal stå og give luft, medens den anden bader mig. Endvidere skal der ske forflytning fra kørestol til badestol og omvendt.
- Mine hjælpere skal endvidere rengøre alt mit respirationsudstyr mandag, onsdag, fredag. Kuffertsug og fodsug tirsdag og torsdag (se bilag).
- Ovenstående er de faste arbejdsopgaver, der daglig forekommer.
- Dertil kommer at der pludselig med få min. varsel skal suges slim op af lungerne, da vejrtrækningen pludselig bliver meget anstrengt. Af og til må tuben ud af luftrøret for at blive rensset for slim, som vanskeliggør vejrtrækningen. I denne situation rengør min kone tuben (må kun tage få sek.) medens hjælperen holder luftslangen hen til hullet i halsen, så jeg får en smule luft.
- Ved hosteanfald sker det af og til, at luftslangen falder af tuben, så jeg ingen luft får. Alarmen på respiratoren går straks i gang, og hjælperne må smide, hvad de har i hænderne for at sætte slangen på plads igen, da jeg ikke kan undvære luft i mere end ca. ½ min.
- Nogle gange i løbet af dagen skal der suges slim op, og af og til skal jeg på toilettet uden for de fastlagte tidspunkter.
- I mange situationer er det nødvendigt at der er to personer til stede, hvilket medfører, at min kone kun forlader huset i nødvendige ærinder (indkøb, posthus, apotek). Når jeg skal transporteres i vores handicappil, er det nødvendigt at hjælperen er med, idet jeg nogle gange har oplevet, at luftslangen kan hoppe af ved ujævnheder i vejen, ligesom slim slås løs og skal suges op .
- I øvrigt kører vi sjældent ud på fornøjelsesture, da rystelserne i bilen generer mig meget. Nødvendige ture der skal køres er f.eks. tandlægebesøg, lægekonsultation, kontrolindlæggelser i Århus, ved invitation hos venner og bekendte i nærmeste omegn. F.eks. besøger vi ikke mere vore børn i Ringkøbing, Århus og København, da køreturene er ulidelige for mig.
- I den udstrækning hjælperne ikke skal hjælpe mig med et eller andet, hjælper de min kone i hus og have, idet hjælperen også skal erstatte mine arme og ben, og udføre noget af det arbejde, som jeg normalt tog mig af. Jeg har på armen min alarm, så jeg hurtigt kan tilkalde hjælp, hvis der opstår et problem.
- Efterhånden som min sygdom skrider frem, vil det være nødvendigt, at hjælperen altid opholder sig tæt på mig, da jeg hverken vil kunne tale eller kunne trykke på alarmknappen.
- Min sygdom er pt. så fremskreden, at den 24- timers hjælp pr. døgn på nuværende tidspunkt, ikke kan undværes. I øvrigt oplyste man mig på Århus Kommunehospital, at når man fik foretaget en trakeostomi, udløste det automatisk 24- timers hjælp pr. døgn alle ugens 7 dage, så lang tid man levede.
- Det vil være ganske uansvarligt, hvis min kone skal være alene med mig, da der pludselig kan opstå situationer, der skal to personer til at klare, f.eks. når tuben pludselig skal rengøres for slim eller jeg pludselig skal på toilet. Derfor

er jeg normalt med i Sæby sammen med hjælperen, når min kone skal til byen i nødvendige ærinder.

- Som man kan se af ovenstående , opstår der dagen igennem flere uforusete situationer, som ikke kan sættes i et tidsskema.
- I øvrigt vil jeg gerne henvise til vedlagte skrivelse af 13.06.02, som også beskriver sygdommens forløb.

Med venlig hilsen

Kai Gori"

Socialforvaltningen i Sæby gik i gang med at lave en kontrakt, som skulle oprettes mellem mig og mine hjælpere. I princippet er man ansat på 9. løntrin, men der er mulighed for at søge om at få hjælperne placeret på et højere løntrin (se s. 3). Nedenfor følger de fire sider, som udgør ansættelseskontrakten.

ANSÆTTELSESBREV TIL HJÆLPERE

I henhold til servicelovens § 77

Oplysninger om arbejdsgiveren Oplysninger om hjælperen

Cpr.nr.: Cpr.nr.

Navn: Navn

Adresse: Adresse:

Postnr./by: Postnr./by:

Oplysninger som påføres af kommunens socialforvaltning:
kontonr. hvor udgiften skal bogføres Registrant kontonr.

fast ansat 1 ansat tidsbegrænset 1 fra dato: til dato:

Timeløn hvor arbejdstiden tilrettelægges i samarbejde med arbejdsgiveren:

Timer pr. uge Ansat uden fast timetal 1

Opsigelsesvarsler for såvel hjælper som arbejdsgiveren:

0-3 måneders ansættelse	1 dags varsel pr. fulde måned fra begge sider
3-9 måneders ansættelse	8 dages varsel fra begge sider
6-12 måneders ansættelse	14 dages varsel fra begge sider
Over 1 års ansættelse	14 dages varsel fra hjælperen og 1 måneds varsel fra arbejdsgiver

Aflønning:

Aflønning udbetales som grundløn på alle timer, hvor der ikke ydes rådighedstimer eller sygetimer.

Aflønningen sker efter løntrin 9 og udgør pr. 1. april 2002 kr. 92,62 (Tf 100-1)

Rådighedstimer udbetales med 75% af normal timelønnen. Der ydes ikke tillæg til disse timer. De indgår i normal timeoptælling svarende til A-kasse-regler. De udgør pr. 1. april 2002 kr. 69,61 (Tf 628-0)

Aften/nat tillæg udbetales sammen med normaltimer i tidsrummet fra kl. 17-06. De udgør 1. april 2002 kr. 18.78 (Tf 419-1)

Lørdagstillæg udbetales sammen med normaltimer lørdag fra kl. 11-24. De udgør 1. april 2002 kr. 22,56 (Tf 535-1)

Søndagstillæg udbetales sammen med normaltimer søndag fra kl. 00-24. De udgør 1. april 2002 kr. 41,34 (Tf 760-3)

Helligdagstillæg udbetales sammen med normaltimer søndage fra kl. 00-24. Skærtorsdag, langfredag og 1. og 2. påskedag fra kl. 00-24. St. bededag fra kl. 00-24. Kristi himmelfart fra kl. 00-24. 1. og 2. pinsedag fra kl. 00-24. Grundlovsdag fra kl. 12-24. Juleaftensdag fra kl. 00-24 samt 1. og 2. juledag fra kl. 00-24. Nytårsdag fra kl. 12-24 samt 1. nytårsdag fra kl. 00-24. De udgør pr. 1. april 2002 kr. 51,34 (Tf 665-0)

Anmeldelse af sygdom:

På 1. sygedag udfylder arbejdsgiveren blanketten "Anmeldelse af fravær", og sender side 1 til lønkontoret. Side 2 udfyldes af den sygemeldte, og sendes til lønkontoret, når den pågældende vender tilbage til arbejdet. Indsendelse af såvel 1. og 2. side skal ske hurtigst muligt.

Barsel:

Arbejdsgiveren er fritaget for at betale dagpenge under barsel eller ved sygdom på grund af graviditet.

Sygdom/fravær:

Den ansatte er omfattet af et kollektivt ansvar, dvs. at den ansatte sørger selv for at skaffe afløser i forbindelse med fravær pga. sygdom eller lign.

Arbejdsgiveren indbetaler sygedagpenge i de første 14 dage af en sygdomsperiode, hvis hjælperen har været anset i mindst 8 uger eller beskæftiget i mindst 74 timer inden for de sidste 8 uger. Efter 14 dages fravær over udbetalingen til dagpengekantoret. Opfylder hjælperen ikke disse krav, sker udbetalingen fra dagpengekantoret fra 1. dag. Lønkontoret fremsender et dagpengeskema, som udfyldes og sendes til dagpengekantoret i hjælperens bopælskommune.

Alle sygetimer føres i kolonnerne for sygdom hhv. normaltimer og rådighedstimer. Ved sygdom på en normal vagt udbetales dagpengesatsen, ved sygdom på en rådighedsvagt udbetales satsen for rådighedsvagt. Dette skyldes, at sygedagpengetaksten er højere end rådighedstaksten. Der udbetales ikke tillæg ved sygdom.

Taksten for sygedagpenge er den 1. april 2002 kr. 81,51 (Tf 270-0)

Ferie:

Ferielovens regler er gældende for området. Ferien udgør i alt 5 uger ifølge Ferieloven. Hjælperens hovedferie skal normalt afvikles inden 30/9, og aftales i forvejen mindst 3 måneder før.

Hjælperen har altid ret, men ikke pligt til at holde ferie, uanset om der er optjent feriedagpenge året før eller ej. Hjælperen må selv finansiere ferien, hvis der ikke er optjent ret til feriepenge.

Ferie optjenes i perioden 1/1-31/12, og skal afholdes det efterfølgende år mellem 1/5-30/4.

Feriegodtgørelsen udgør 12½% af den optjente løn. Hjælperen får tilsendt feriekort på det optjente beløb. Alle feriekort skal underskrives af

arbejdsgiveren, inden feriepengene kan udbetales. Udbetalingen kan tidligst finde sted 1 måned før ferien er planlagt.

Tavshedspligt:

Hjælperen skal iagttage tavshed med hensyn til de forhold, som hun/han i medfør af sin stilling bliver bekendt med, og hvis hemmeligholdelse af sagens natur er påkrævet eller bliver hende/ham foreskrevet af arbejdsgiveren. Tavshedspligten ophører ikke med udtrædelsen af stillingen.

Definition af rådighedstimer:

Rådighedstimer er timer, hvor hjælperen efter aftale skal være til stede og kunne tilkaldes, men ikke udfører egentlig arbejde. I rådighedstimerne kan hjælperen f.eks. læse eller sove. Hvis brugeren skal vendes flere gange i løbet i natten, kan dette udløse en aktivtime (normaltime), mens serveringen af f.eks. en kop te godt kan finde sted i løbet af en rådighedstime. Dette vurderes skønsomt i hvert enkelt tilfælde.

Udfyldelse og aflevering af arbejdssedler:

Arbejdssedlerne udfyldes for en periode af gangen. Perioden for udfyldelsen af arbejdssedlen går fra den 16. i måneden til den 15. i den efterfølgende måned. Lønnen udbetales den sidste bankdag i den pågældende måned. Arbejdsgiveren underskriver og sender straks den udfyldte arbejdsseddel videre til socialrådgiver Käte Wendelboe Madsen

Ovennævnte er godkendt af:

Arbejdsgiver Arbejdstager Sæbe Kommunes socialforvaltning

Dato:underskrift Dato:underskrift Dato:underskrift

Kopi af Ansættelsesbeviset udleveres til hjælperen. Kopi sendes til Sæby Kommunes socialforvaltning. Hvis der opstår spørgsmål vedrørende ansættelsen, kan arbejdsgiveren rette henvendelse til kontaktpersonen i Sæby Kommunes socialforvaltning.

TILLÆG TIL ANSÆTTELSESBREV TIL HJÆLPERE

I henhold til servicelovens § 77

Arbejdsgiver:

Oplysninger om arbejdsgiveren

Cpr.nr.:

Navn:

Adresse:

Postnr./by:

Det er aftalt af hjælper:

Oplysninger om hjælperen

Cpr.nr.:

Navn:

Adresse:

Postnr./by:

Som er ansat hos mig skal aflønnes på et højere løntrin end trin 9.

Pågældende indplaceres på:

Løntrin:

Begrundelse for løntrinsforhøjelsen:

Andre afvigelser ift. ansættelsen:

Ovennævnte er godkendt af:

Arbejdsgiver Arbejdstager Sæbe Kommunes socialforvaltning

Dato:underskrift Dato:underskrift Dato:underskrift

Kopi af Ansættelsesbeviset udleveres til hjælperen. Kopi sendes til Sæby Kommunes socialforvaltning. Hvis der opstår spørgsmål vedrørende ansættelsen, kan arbejdsgiveren rette henvendelse til kontaktpersonen i Sæby Kommunes socialforvaltning.

Private hjælpere

I henhold til servicelovens § 77

OPLYSNINGSBLANKET

(Afleveres sammen med kopi af ansættelsesbrev)

Navn: Personnr.:

Arbejdssted:

Navn på pengeinstitut:

Reg.Nr.: Kontonr. (vær opmærksom på, at du ikke skriver dit kortnr.)

Skattekort vedlægges:

(x)

Hovedkort (original)

Bikort

Frikort (original)

Dato: Underskrift:

Sker der ændringer i ovennævnte oplysninger, bedes dette meddelt skriftligt

*

Ovennævnte ansættelseskemaer er trådt i kraft pr. 1. oktober 2002. De hjælpere, som jeg har haft ansat siden august 2001, vil ikke blive berørt af de nye ansættelsesvilkår, men få deres anciennitetsstigninger, når den tid er.

I sidste nummer af ALS-FORUM havde min niece, Bine Gori, skrevet en artikel, hvori hun satte fokus på de rigtig mange kommuner, der ikke levede op til deres ansvar over for ALS-patienter, der havde behov for forskellige hjælpemidler. Jeg er i den heldige situation, at jeg bor i Sæby Kommune, som har forstået, hvad ALS-sygdommen kræver af mange forskellige hjælpemidler. Jeg kan f.eks. nævne, at dagen efter, at jeg havde fremsat ønske om en el-kørestol, blev en fabriksny stol leveret. Ved samme lejlighed fik jeg jo behov for en handicapbil. Én uge efter, at jeg havde søgt kommunen om en handicapbil, sendte kommunen en indstilling til Nordjyllands Amt om tildelingen af en sådan. Amtet modtog kommunens indstilling en mandag, og allerede lørdag i samme uge forelå godkendelsen til køb af en Citroën Jumper i vores postkasse. Mandag i den efterfølgende uge bestilte vi den nye Citroën hos forhandleren i Frederikshavn. Bilen blev omgående sendt til et specialværksted i Sindal for at få foretaget de nødvendige ændringer og isat en lift. To uger efter, at værkstedet var gået i gang med ændringen af bilen, blev den leveret til os. Dvs. at fra jeg fremsatte mit ønske om en handicapbil, til den stod klar i vores indkørsel, var der gået fire uger. Alle andre hjælpemidler, som jeg har haft behov for, f.eks. loftlift og toiletstol, er blevet leveret enten samme dag eller kun få dage efter, at jeg har fremsat ønsket.

Jeg håber for mine medpatienter, at deres respektive kommuner stiller samme vilkår til rådighed, som jeg har nydt godt af her i Sæby Kommune. I modsat fald lever kommunerne efter min opfattelse ikke op til deres ansvar over for den patientgruppe, som er så hårdt ramt af en frygtelig sygdom.

Med venlig hilsen

Kai Gori

Til ALS FORUM

Status efter ét år med trakeostomi

For én måneds tid siden var jeg indlagt på Respirationscenter Vest til den halvårlige kontrol. Da jeg skulle hjem efter de sædvanlige tre dages forløb, spurgte Søren (overlægen) mig om mit indtryk af tilværelsen med trakeostomi efter de 15

måneders forløb, der var gået siden operationen i august 2001. Han så gerne, at jeg skrev om mit indtryk herom i ALS FORUM.

Jeg har været respirationscentret dybt taknemmelig for, at de godkendte, at jeg fik foretaget en trakeostomi. På den måde har jeg fået foræret til dato mindst ét års ekstra levetid. Hvis jeg tænker tilbage på det ekstra leveår (som forhåbentlig bliver til mange flere), har der været utrolig mange ting, som jeg nødig ville have undværet: Julen 2001, hvor alle vore fem børn var hjemme med koner, kærestes og børn, i alt 18 personer. To barnedåb i København med ét års mellemrum. Mange telefonsamtaler med vore børn. Muligheden for at følge med i deres livsforløb og karrierer (to jurister, to arkitekter og en gymnasielærer). Som sportsinteresseret fulgt med i tv med bl.a. skisporten i januar/februar, VM i fodbold, Tour de France, Italien Rundt og Spanien Rundt. Desuden lyttet til vores mange CD'ere med klassisk musik og opera samt lyttet til lydbøger. Vidunderligt samvær med min elskede kone, som jeg har været gift med i cirka 45 år. Endvidere nydt den dejlige sommer, vi har haft i år. Og mange andre gode oplevelser.

Alle disse ting var jeg gået glip af, hvis ikke jeg havde fået respiratorhjælp.

Jeg har hørt om medpatienter, der har besluttet sig til ikke at få respiratorhjælp, fordi de ikke kan acceptere den hjælpeløshed, som ALS-sygdommen medfører, og ikke kan acceptere den totale afhængighed af de personlige hjælpere. Min situation er i dag også den, at jeg er totalt hjælpeløs, men hovedet fungerer tilfredsstillende, og jeg vil ikke undvære samværet med min kone og kontakten med mine børn. Alt er da ikke guld og grønne skove (sugning, ventilation m.v.), men er alligevel betydningsløse i forhold til mine oplevelser.

Hilsen Kai - og Rita

Århus d. 7. Oktober 2002

Temaaften i ALS-gruppen Vestjylland

Torsdag d. 31. Oktober 2002 kl. 19.00 - ca. 22.00

Vejrtrækningsproblemer i forbindelse med ALS-sygdommen ved overlæge Søren Gullett fra Respirationscenter Vest på Århus Kommunehospital

Søren Gullett vil bl.a. præsentere Respirationscentret og deres tilbud, gennemgå symptomer som forekommer ved vejrtræksbesvær, hvilke muligheder for afhjælpning der findes og kan tilbydes, de praktiske foranstaltninger ved respiratorvalg. Der vil være mulighed for at stille spørgsmål.

Vi håber også at personer med respirator møder op og videregiver deres erfaringer, således at de der endnu ikke er kommet til det punkt, vil kunne drage egne konklusioner om et liv med respirator.

Mødet afholdes:

Kollektivcentret (dagligstuen i plejeafdelingen)
Bytoften 73, Tjørring
7400 Herning (Nord)

Der serveres en bid brød samt kaffe/the i løbet af aftenen.

ALLE ER VELKOMNE

Tilmelding senest 25. Oktober 2002 til:

Tommy R. Pedersen - tlf. 9726 6607 eller e-mail witope@pedersen.mail.dk

Lisbeth Sander - tlf. 8948 2222 eller e-mail liha@muskelsvindfonden.dk

Til personer med ALS og pårørende på Fyn

Århus d. 16. Oktober 2002.

Generalforsamling og Anekdoter fra muskelsvindfondens historie v/Evald Krog

På generalforsamlingen gennemgås årets aktiviteter, der indsamles idéer til det kommende år, og det beslutes hvem der vil være kontaktperson på Fyn.

Til dette års generalforsamling har Evald Krog givet tilsagn om at komme. Han vil fortælle små anekdoter fra sin tid som formand for Muskelsvindfonden - glæd dig til dette oplæg

Vi har en meget trofast kerne som har været med i gruppen i flere år, men de kan stadig huske hvordan det var at komme første gang, og de og deres pårørende vil med stor glæde byde nye velkommen.

Så hvis du har lyst og energi synes vi, du skal komme til

Generalforsamling med oplæg
tirsdag d. 5. November 2002
fra kl 19.00 til ca. 22.00

på

Tarup Gl. Præstegård
Præstegårdsvænget 51
5100 Odense NV

Der serveres en let anretning til en pris af 10,- kr. pr. person

Tilmelding bedes foretaget senest d. tirsdag d. 29. oktober 2002 til:

Birthe B. Jensen på telefon 6594 1564 - email: BBJ@kielberg.as eller

Lisbeth Sander, Muskelsvindfonden på telefon 8948 2222 - email: liha@muskelsvindfonden.dk

TILVÆRELSEN FOR RESPIRATIONSBRUGERE.

PRÆSENTATION

Mit navn er Henrik Wendt Jensen. Jeg er 45 år gammel, gift og far til fire børn på 22, 19, 12 og 9 år. Fra jeg var 37 år, har jeg været ramt af den neuromuskulære sygdom ALS. I dag er jeg praktisk taget totalt lammet og fuldstændig afhængig af hjælp og hjælpemidler, som f.eks. kommunikationscomputer og spising gennem en sonde i maven. De sidste to år har jeg således også været afhængig af respirator om natten, mens jeg om dagen selv trækker vejret med hjælp fra en ventilationspose nu og da.

Min kone og jeg bor med de to mindste børn i eget hus. Vi har hjælp døgnet rundt af et vagthold medicinstuderende.

RESPIRATOREN

Fra starten har jeg holdt mig velinformeret om sygdommen og dens sandsynlige udviklingsforløb. Det har gjort, at jeg lige fra begyndelsen har været konfronteret med alle de forskellige spørgsmål om behandling og hjælpemidler, der ville opstå hen ad vejen. Herunder naturligvis også om, at der på et tidspunkt ville opstå vejtrækningsproblemer og behov for respiratorhjælp. Disse oplysninger fik jeg fra ALS foreninger i USA, hvor man er meget åben med information og behandlingsmuligheder. Her ligger en af patientorganisationernes største opgaver i at formidle en fuldstændig åben information om sygdom, behandlings- og hjælpemuligheder. Dels som en direkte støtte og dels som et middel til at bryde behandlerens traditionelle lukkethed. Personligt har jeg mødt en fuldstændig velvilje fra læger og hele behandlerens systemet. Men hvordan var det gået, hvis jeg ikke selv havde haft og i forvejen givet udtryk for kendskab og stillingtagen til problemerne? Åbenhed om sygdommens karakter er også en forudsætning for, at omgivelserne kan omgås den handicappede på en naturlig måde.

Der har været en del diskussion om berettigelsen af respirator og andre livsforlængende hjælpemidler. Fælde eller frelser? Indgreb i naturens orden? Hvad er et liv på teknikkens præmisser? Masse af sindrige problemstillinger og betragtninger. Det er egentligt mærkeligt, at et så personligt og individuelt spørgsmål i den grad kan være genstand for

almindelig diskussion. Strengt taget er den eneste offentlige interesse i sagen spørgsmålet om betalingen. Og den har alligevel kun de færreste mod på at diskutere.

For den direkte berørte, der alene med virkelig vægt kan overveje problemet, stiller spørgsmålet sig anderledes og langt mere enkelt. Udgangspunktet er ikke respirator eller ej, men om lyst til livet eller ej. Har du mod på tilværelsen på trods af dine handicaps, er stillingtagen til respiratoren et underordnet teknisk spørgsmål, der aldrig kan blive tungen på vægtskålen.

Det er nok forbindelsen til intensivafdelinger, transplantationer og døds-kriterier, der har kastet en skygge af drame over respiratoren, som er helt ved siden af dens funktion som hjælpemiddel for fysisk handicappede. Lad os få afdramatiseret respiratoren til det hjælpemiddel den er på linie med, den eldrevne kørestol og kommunikationscomputeren.

For mig lå beslutningen om at ville have respirationshjælp, når den tid kom, altid lige for. Fordi jeg på intet tidspunkt har været i tvivl om, at jeg fandt mit liv værdifuldt. Og altid har følt mig som et aktivt, fuldgældigt og accepteret medlem af min familie. Den har ikke på noget tidspunkt eller på nogen måde forsøgt at diskutere eller påvirke denne afgørelse. Men støttet den. Afgørelsen måtte ikke alene være min egen, men var i realiteten umulig at diskutere med de pårørende, hvis de ikke var indstillet på at motivere mig til at leve videre. Enhver antydning af tvivl over for min indstilling havde været et spørgsmålstejn ved mit liv, som uundgåeligt ville have belastet forholdet til mine allernærmeste for altid. Og det ville ikke have været bedre, om det var kommet fra læger eller venner. Konflikten mellem mit liv og andres synspunkter ville altid være for voldsom og alligevel stamme fra hensynet til min nærmeste familie. Man kan lære at acceptere sine handicap, men aldrig at man ikke skulle være værd at holde i live.

Ved en fremadskridende sygdom, hvor respiratorproblemet melder sig sent i udviklingsforløbet, er der rig lejlighed til at opleve og tage stilling til tilværelsen som handicappet. Og har man mod på den, kan jeg ikke se, at respiratoren er noget specielt at betænke sig på, hvis man ellers kan få den nødvendige hjælp. Den er enormt upraktisk, men ikke noget drama. I de mere spekulative stunder kan man godt lege med tanken om, hvilke af ens handicap man helst ville undvære, hvis man pludselig stod med Alladins lampe. Og i den tankeleg har jeg endnu ikke valgt at slippe for respiratoren.

Ganske vist kan den konstante tilstedeværelse af vagter, som er nødvendig i mit tilfælde, foruden at være en hjælp også være en belastning. Især for familien. Men også uden respiratoren ville vi være afhængig af meget hjælp.

Betydningen af at tage stilling til spørgsmålet til respirator og meddele det til omgivelserne, viser den måde, jeg fik min på. Efterhånden, som min vejtrækning blev svagere, skete der ikke noget videre før der pludselig en dag opstod en forhindring, den ikke kunne klare. Og så lå jeg pludselig der og var blå i hovedet uden mulighed for at kunne beslutte noget som helst. Heldigvis gik det godt, men på det punkt burde vi have været meget bedre orienteret om og forberedt på, hvorledes denne situation kunne opstå. Bagefter gik det nogenlunde med igen at trække vejret, i hvert fald i et stykke tid.

På den måde blev jeg nok tilsluttet respiratoren tidligere end strengt nødvendigt. Og set i bakspejlet var det ikke så dårligt endda. Der er nok en tendens til at man stritter imod tilbageskridtene og udskyder brugen af nødvendige hjælpemidler. Det hjælper jo ikke i den sidste ende, og giver kun ekstra besvær undervejs.

Her påvirkes man uundgåeligt af omgivelserne, fordi man så nødig vil være til besvær eller isoleres, hvis de viser modvilje og trækker sig væk på grund af respiratorens støj og uhåndterlighed. Resultatet bliver da let et unødvendigt døje med selv at række vejret alene fordi respiratoren er upraktisk. Bare den dog var noget mindre og mere lydløs.

LIVSKVALITET

bliver således det centrale spørgsmål. Den er for mig forbundet med tre forhold i tæt samspil. Et grundlæggende velbefindende, meningsfyldte aktiviteter og deltagelse som selvstændigt menneske i et fællesskab.

Når man bliver alvorligt handicappet påvirkes alle disse faktorer. Hittidige værdier går tabt og nye livskvaliteter må etableres ved en indsats fra alle involverede. Indhold i tilværelsen i livet er ikke noget man får, men noget man finder og skaber.

Handicap betyder først og fremmest behov for hjælp. Og den rette hjælp er afgørende for det grundlæggende velbefindende, som er en forudsætning for lysten til at give sig i kast med noget som helst. Det gælder om at kunne få luft, at være smertefri, ikke for træt, angst, nervøs eller nedtrykt.

For mig er afhængigheden af hjælp nok upraktisk, men ikke en psykisk belastning. Det bliver den først, når den tydeligt er forbundet med utålmodighed og uvilje. Og her er teknikken naturligt mere taknemmeligt end mennesket. Den sukker eller vrisser aldrig.

Men hjælpen må finde sin grænse. Ellers maser den sig ind på selvstændigheden, fællesskabet og udfoldelsesmulighederne og æder al livskvaliteten i den anden ende.

Naturligt overtager andre de fysiske opgaver, man ikke længere magter. Men hermed stopper det desværre sjældent. Vores langsomhed bringer let andre til også at disponere for os. Over vor tid, vore penge og alt andet. Bestemme hvad vi vil og skal. Hele denne proces peger mod at sætte os ud af spillet. At fjerne den væsentlige del af livskvaliteten, der er forbundet med aktivitet i et misforstået forsøg på at være hjælpsom. Man hjælper ingen ved at hjælpe dem af med deres funktioner, men ved at afhjælpe deres følelse af at være overflødige. Det er forkert at tro eller skyde sig ind under, at den fuldstændigt hjælpeløse ifølge sagens natur må være pligtfri.

Når ens handicap er så omfattende, at man må opgive arbejdet, koncentrerer kræfterne naturligt om de funktioner, man har og kan magte i familien og i forhold til venner og bekendte. Her er kravene ikke større, end man kan klare at følge med, hvis vel ar mærke alle parter er indstillet på at udvise den nødvendige tålmodighed.

Med den stærkt begrænsede kapacitet kræver det en koncentration af indsatsen mod det væsentlige, det som interesserer og påskønnes. Mine ideer, meninger, råd og beslutninger er lige så værdifulde og nyttige som alle andres.

Jeg var tidligere meget fysisk aktiv som sportsmand, gør det selv mand osv. Nu, hvor alt hvad jeg kan er at se, at høre og at tænke, bliver udfoldelsesmulighederne reduceret. Tilbage er roller som beslutningstager, rådgiver, opdrager, inspirator, kritiker, støtte osv. Alle sammen opgaver uden nogen fysisk indsats. De er de eneste jeg magter, og bliver hermed hele den mulige aktive tilværelse. Den eneste reelle og vedvarende kvalitet ligger i nyttige gøremål. For andre eller i bestræbelsen på at gøre det selv.

Jeg kan selv styre vor økonomi, lave selvangivelse og korrespondere med venner, socialforvaltning og læge. Skrive festsange og julehilsener. Råde om de store indkøb og diskutere børnenes valg af skolefag og

studieplaner. Sige mine meninger om deres vilde ideer og støtte dem, der er mere hold i. Hjælpe børnene med deres lektier og trøste dem, når der er noget galt. Og så har jeg den fordel, at jeg næsten altid er der, når de vil mig noget.

Alle disse aktiviteter er udelukkende betinget af evnen til at meddele sig. Også her er jeg imidlertid fuldstændig afhængig af teknikken i form af min computer. Uden den ville jeg være afskåret fra hele min aktive tilværelse.

Jeg lever altså i flere henseender på teknikkens betingelser. Men hvem kan egentlig sige sig fri for det i dag?

Vi kæmper jo alle mod den udfordring, der består i at fungere fornuftigt i forhold til den moderne teknik. Jeg føler mig i hvert fald ikke som en robot af den grund.

At kunne deltage aktivt i familien på denne måde betyde for mig at jeg udfylder en plads, at jeg ikke kun er en belastning. Og det er meget vigtigt for selvrespekten i det lange løb. Jeg bilder mig også ind, at det er nyttigt.

For min yngste dreng sagde engang: Vi har to problemer her i huset. Det ene er, at far ikke kan. Og det andet er, at det kan vi andre heller ikke.

Det har dog ændret sig meget. Det er også livskvalitet at se, hvordan de efterhånden lærer at klare sig selv.

Lappe cyklen, sætte juletræet på fod og reparere mange andre småting. Mange gange efter mine små sedler med tips og anvisninger

Eller se, hvordan min lille pige griner af sine kammerater og lærere, der tror at hendes far hverken kan høre eller forstå noget. Hun får i hvert fald aldrig problemer med et naturligt forhold til handicappede.

Og at de spørger mig, om de må tage sig en sodavand og som regel retter sig efter hvad jeg siger.

Jeg prøver bevidst, at drage mine børn ind i min hjælp. Beder dem rette mine hænder, løfte mine ben osv. For at de kan holde kontakten til mig og for ikke at blive isoleret med den fremmede hjælp i mit eget hjem.

Den lille kontakt til computeren er blevet den store kontakt til livet, men kun fordi vi har strammet os an i vor omgang med hinanden. Vil vi spare os den ulejlighed, kan vi lige så godt spare udstyret også. Deter den personlige indsats, som tæller. Og som har fastholdt kontakten med min kone i alle de spørgsmål, ægtefæller nu har at tale om. Denne mulighed er grunden til familiens beståen i vores ekstreme situation.

Og her er teknikken og respiratoren livsvigtige elementer. Ikke en garant for tilværelsens værdi. Men en trofast hjælper, der sikrer det liv, som kun vi selv kan sikre kvaliteten.

Henrik Wendt Jensen, 17.6.89.

En lille hilsen til Arne gennem FORUM

Åben kommentar til Arne!

Kære Arne!

Jar har med stor interesse læst om dine betragtninger med længden på din, og hvad sådan en ellers kan give af genvordigheder. Nu har du jo hverken min alder eller erfaring i at bruge sådan en. Jeg er jo både ældre af år, og har haft sygdommen i længere tid. Dermed har jeg helt klart mere erfaring i at bruge den. Du kan bare spørge mine hjælpere, som med stor interesse ser på, når jeg bruger den - de er faktisk ret flinke til at hjælpe, så jeg får mest fornøjelse af den. Det kan jo stoppe til, så der intet kommer ud af den.

Men da jeg fik min, ja, det er faktisk kun 3 år siden, strittede den ligesom din lidt voldsomt, og det kunne være lidt vanskeligt at styre den. Hvis jeg ikke passede på, smuttede den let ud og kom i klemme, men med tiden blev jeg bedre til at styre den. Men alt det skal vi jo alle igennem, før vi lærer at kontrollere den. Længden på min var vel ca. den samme som på din, da den var ganske ny. Jeg blev hurtigt flink til at bruge min (det er jeg i øvrigt stadig), og lige fra første dag var der gang i den 4 gange dagligt.

Jeg kan kun give dig ret i, at den bliver noget slidt med tiden, men det er der råd for. Da min begyndte at hænge lidt, fik jeg simpelthen en ny sat på. Og her kommer det smarte, jeg fik ganske enkelt en aftagelig. En der der kan tages af, når den ikke bruges, og når jeg får brug for den, kommer hjælperne simpeltheds med den og skruer den på. Ganske fiks, ikke. Det er en glimrende ordning.

Arne, du fortæller om en fakir der kan bære 30 kg i sin. Det er jeg helt sikker på at min ikke kan eller vil. En sen aften for et par år siden, mens den var ganske ny, tabte jeg nemlig en flaske med kun 200 ml. ned på den, og så faldt den ganske enkelt af, og da jeg ikke havde en reserve hjemme, måtte jeg vente til næste morgen med at få en ny sat på. Den var ikke let at sætte i, fordi der var gået omkring 10 timer siden, den faldt af. Men efter en halv times bakseri lykkedes det lægen og to sygeplejersker, at få udvidet hullet så den kunne komme på plads. Stor var min overraskelse, da jeg så, at det bare en knap. Men den flinke sygeplejerske forklarede så, at det var meget smartere, for jeg kunne bare sætte den på, når trangen meldte sig. Ikke mere ukontrolleret stritteri. Så nu sætter jeg den bare på, når hjælperne kommer med den, og tager den af efter brug. Så renser de den godt, og hænger den på plads til næste gang, den skal i brug.

Senere samme år, mens vi var på ferie i Hornbæk, blev den ganske slap i det, og Jytte mente, at nu trængte den til at blive skiftet. Men hvor tager man hen, når man er på ferie? Vi valgte Helsingør. Det var desværre en lørdag, og den unge kvindelige læge var ikke så erfaren i omgangen med sådan en. Hun havde heller ikke et stort udvalgt at vælge imellem. Faktisk havde hun kun en model liggende, og det var ikke lige en, der passede sig for en midaldrende herre fra Midtjylland.

Måske var det en speciel model til nordsjællandske strandløver, for den strittede i fuld længde vandret ud hele tiden. Det var lidt pinligt. Især da det jo var sommer, og det kunne tydeligt ses igennem mit tynde sommertøj. Men hun havde kun den samme, og hun kunne godt lide netop det dessin.

Nu var det helt udelukket at køre tur på stranden i mini-crosseren. Det måtte jeg ikke for Jytte.

Den duede for så vidt udmærket til sit formål, men det var for meget. Selv om natten kunne den tydelig ses igennem dynen.

Dagen efter prøvede vi at tape den fast til maven, men nej den var ikke til at styre i sommervarmen. Gode råd var dyre. Men til sidst ringede vi til Århus og fik tilsendt den velkendte model, som kunne tages af, når den ikke skulle bruges.

Det gav resten af ferien et lidt mere afslappet præg.

Arne, når du engang får sådan en fin model til voksne, er jeg sikker på at en af mine dejlige hjælpere gerne vil komme til Odense et par dage og lære dine hvordan man bruger sådan en til alles tilfredshed. Åh, nej forresten - jeg tror, at Jens Hansen har en sonde af nævnte model, så måske er det lettere, hvis han og Birgit lige smutter over og hjælper jer igang med den. De har efter hvad jeg hører masser af erfaring med at bruge den til alles tilfredshed.

Venlig hilsen

Jens Harhoff

Tab og vind

med muskelsvind. Sådan gik vi af og til rundt og sagde i, omend grovkornet, spøg i min barndom. Nu er det ligesom ikke så sjovt længere. Jeg synes faktisk ikke det er særlig sjovt at have ALS. Mange af os bruger humoren, ironien, sarkasmen og satiren. Måske ikke så meget som midler i kampen mod sygdommen, for der gør det trods alt nok hverken fra eller til, men for at løsne op på en hverdag med besværlige og tidskrævende (tidligere trivielle) gøremål. Men helt ærligt; det er altså ikke sjovt at have ALS!

Det er ikke sjovt at sidde hele dagen i en kørestol. Det er heller ikke sjovt at skulle op og hænge i en lift hver gang man skal forflyttes. Det er ikke specielt sjovt at blive madet med en ske – og hele tiden få maden i den gale hals. Så er det lettere at få sondemad – men sjovt, det er det nu ikke. Det er faktisk heller ikke sjovt at trække vejret gennem en maske. Er det mon sjovt at være tracheostomeret? Jeg tror det ikke.

Det er ikke sjovt at omgivelserne ikke forstår hvad man siger, og det er heller ikke sjovt at det tager 20 minutter at skrive en kort besked eller et lille email på computeren. Det er ikke spor sjovt at kaste op 3 gange om dagen fordi halsen er slimet til. Det er også svært at se det sjove i at bide sig i tungen, i kinderne og i underlæben. Det er ikke sjovt kun at sove én time af gangen og det er ikke sjovt at skulle vendes i sengen.

Det er heller ikke sjovt at have kramper og spasmer i benene når man ligger i sengen om natten, og det er ikke sjovt at være ved at glide ud af kørestolen på grund af klonus i fødderne. Og det er ikke sjovt at benene hele tiden vil krydse, at armene hele tiden krydser og at hænder og fingre hele tiden er krampagtigt knyttede.

Så er der også de mere personlige ting. Jeg kan fx stadig ikke se det sjove i at tisse i en kolbe. Faktisk er jeg aldrig blevet rigtig god til det der med kolber; kan man tage det på aftenskole? Måske skulle jeg prøve et uridom? Jeg var dybt imponeret af Julius' malende beskrivelse i et tidligere nummer af ALS-Forum. Uden at det skal lyde som om at jeg taler af erfaring ville jeg umiddelbart have troet at alene den indledende aftørring med hårtørrer ville koste mindst 700 norske kroner på en "klinik" ude i byen. Kinky stuff, siger jeg bare. Men jeg taler som sagt ikke af erfaring....

Og hvad sjovt er der egentlig ved at sidde på et bækken i sengen eller i kørestolen?

Ja, jeg kan simpelthen ikke se det! I det hele taget har jeg lidt svært ved at se hvad Freudianerne (eller er det Jungianerne?) ser i at have afføring, men dem om det. På den anden side må jeg indrømme at det nu er en af mine vildeste fantasier at prøve at sidde på et helt almindeligt toilet igen. Ja undskyld jeg siger det, men tænk engang at høre lyden af egen afføring bryde vandspejlet i en elegant creme-farvet svensk lfø porcelains-kumme. Ren poesi, men det bliver nok ved drømmen.

Man kan vænne sig til meget, men jeg tror nu alligevel aldrig at jeg kommer til at synes at det er sjovt at blive tørret bagi. Jeg kørte rent ud sagt rundt med lort i bukserne i et par måneder fordi jeg ikke kunne gøre det ordentligt selv, og fordi jeg ikke kunne overvinde mig til at bede andre om at gøre det. Bagefter kan jeg godt føle mig lidt dum (ikke mindst når jeg fortæller om det), for så slemt er det jo heller ikke, men jeg ville nu alligevel ønske at jeg selv kunne klare det. Jeg ville også inderligt ønske at jeg selv kunne gå i bad. Det er altså ikke sjovt hver aften at blive badet af en høj køn slank lyshåret 21-årig pige.

Ja ja, ok ok, det sidste synes jeg faktisk er ret sjovt (hæ hæ....).

Arne Lykke Larsen

ALSFORUM 79

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede

Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk
eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. Hvorfor rammer ALS? Arne Lykke Larsen.
2. Hornbæk. Jens Harhoff.
3. Livet er dejligt trods livstruende sygdom. Kai Gori.
4. Startprocedure og checkliste for Boeing 767. Arne Lykke Larsen.
5. Livserfaring. Hans Walter Bürger.
6. Uden at kunne røre en finger... Lars Krogh.
7. ALS – A Disability or a Fatal Disease? Cheryl Carter New.

Hvorfor rammer ALS

Den nyeste ALS-forskning, som jeg ved et fuldstændigt uforudsigeligt tilfælde selv har udført, demonstrerer uafviseligt at ALS altovervejende og hovedsageligt rammer personer som i forhold til gennemsnittet af befolkningen blandt andet udmærker sig ved at være:

1. rolige og velafbalancerede
2. mere intelligente
3. højere og flottere
4. mere aktive
5. mere interessante

6. mere optimistiske
7. tillidsvækkende
8. mere livsglade
9. smukkere og mere sexede
10. mere afslappede
11. mere skarpsindige
12. mere positive
13. mere humoristiske
14. mere atletiske
15. ærlige og retskafne
16. mere dybsindige
17. mere velformulerede
18. selvudslettende og ydmyge
19. mere tilfredse
20. mere omgængelige
21. velorienterede og vidende
22. mere selvstændige
23. mere selskabelige
24. hjertevarme og omsorgsfulde

Og desuden mere flinke og rare, mere charmerende, mere hjælpsomme, mere venlige og i det hele taget mere sympatiske. Var der nu noget jeg glemte? Nåeh jo, hvorfor rammer ALS mon hovedsageligt personer som i forhold til gennemsnittet af befolkningen udmærker sig ved at være yderst beskedne....

Godt Nytår!

Arne Lykke Larsen

Emne:

forum

Dato:

Thu, 2 Jan 2003 19:47:54 +0100

Fra:

"Jens Harhoff" <mjjharhoff@mail.tele.dk>

Til:

<bbj@post5.tele.dk>

Hornbæk

Så er jul og nytår overstået, så nu er det vel på sin plads at fortælle om min sommerferie. Ikke fordi der skete andet, end at det regnede rigtig meget et par af dagene, og vi kom næsten lige så blege hjem, som vi var før ferien. Så i stedet for at nyde sommerhus og strand, var vi kulturelle. Eller rettere - vi prøvede at være det. Det, der kan være interessant i denne forbindelse, er at fortælle om de steder vi var og deres venlighed overfor handicappede i kørestol.

Vi var igen i år i Hornbæk, så de steder jeg vil fortælle om ligger naturligvis i Nordsjælland.

Den første dag med godt vejr besøgte vi Fredensborg Slot. Det kan jeg kun anbefale. Der er kun et enkelt sted i Orangeriet man ikke kan komme i kørestol, men man kan se det oppefra. Både slotsparken og urtehaven er et besøg værd. Det skal dog anbefales at tage guidet rundtur. Ellers kan man i øvrigt ikke komme i urtehaven og Orangeriet. Om vi i kørestol kan komme ind på selve slottet, når det er åbent, skal jeg ikke kunne sige, men jeg tvivler på det. I kan dog roligt besøge slottet, og helst i de perioder der er rundvisning.

Det andet forsøg på at være kulturel var på Louisiana. Det skal man afsætte en hel dag til, og helst ikke tage børn med, selvom de virkelig gør sig umage for at adsprede dem. For der er virkelig meget at se, og det tager længere tid end de fleste femårige har tålmodighed til. Så meget at der næsten er for mange indtryk, til at man kan fordøje dem alle på en gang. Men hvad der er nok så vigtigt for os at vide er: De gør virkelig noget for os. Alle deres kuster er utrolig hjælpsomme. Det føles som om, de er glade for at kunne hjælpe, og de fleste af os kan komme alle steder, undtagen deres indkøbskælder. Og så er

der lige et sted, hvor vi med respirator ikke kan være i en lille lift. Men liften er der, og det er prisværdigt. Men hvad gør det, der er rigeligt at se på foruden. De har virkelig gjort noget for os i kørestol. Det kan I trygt besøge. For ikke at blive alt for kulturelle tog vi kun på et besøg mere, eller var det fordi vejret blev så godt, at vi kunne nyde tiden udendør - tja måske. Men tæt på Hornbæk er der et stykke fredet lynglandskab, og i dette finder man Tegners museum. Tegner var billedhugger, og efter min mening helt på højde med Thorvaldsen, uden dog at høste anerkendelse af sin samtid i begyndelsen af 1900 tallet. Måske fordi han efter den tids moralbegreber var lidt vovet. Meget glad for det nøgne. Men når man sammenligner med de gamle græske statuer, var han nu ikke for uartig. Men under alle omstændigheder er det et besøg værd. Jeg er lige ved at sige man husker bedre hans fantastiske skikkelser. Der er ikke gjort noget særlig for os i kørestole, men vi kan let komme derind, og der er rigelig plads til at manøvrere på. Så også dette kan jeg anbefale.

Hvordan var ferien ellers? Tja, det er jo altid dejligt at opleve noget nyt. Det blev i øvrigt vores sidste ferie i faster sommerhus, for hun bor nu på kirkegården i samme by, og sommerhuset er ved at blive solgt. Trist, men så må vi jo ud og finde noget nyt at opleve til næste år.

Godt nytår til Jer alle

Jens Harhoff

P.S.

Mange steder, bl. a. ved Orangeriet på Fredensborg Slot er der et trin op, og hvad gør man så i en el. kørestol. Der er jo langt tilbage til bilen efter den transportable rampe, vi altid medbringer. Jo, min altid hitte-på-somme hustru tog simpelthen risten foran døren og lagde den op på trinnet. Værsgo' Jens, bare kør op af den improviserede rampe. Vi har både før og senere brugt samme metode. Let og effektivt. Om man samtidigt får tørret hjulene effektivt af? Det skal jeg lade være usagt. Lad mig samtidig benytte lejligheden til at gøre lidt reklame for de to møder, der holdes i henholdsvis Herning og Ry i den nærmeste fremtid. Mødet i Herning på Mini-crosser (de laver både crossere og kørestole) er et møde jeg ville ønske, jeg selv havde været til, før jeg fik kørestol, fordi det jo er umådelig vigtigt at have så godt kendskab til, hvad man kan og skal forlange af sin kørestol. Jeg kunne ønske, at man kunne samle to – tre fabrikanter til at sådant møde mindst hvert andet år. Det ville ikke blot give os en fin indsigt i de tilbud, der er på markedet, men også animere de forskellige firmaer til at yde deres bedste både rent teknisk og servicemæssigt.

Mødet finder sted i Snejbjerg ved Herning den 6. marts.

Det andet mødet er i Ry på Pressalit, der er verdens førende i toiletsæder. Hvad skal vi med toiletsæder vil den kvikke læser nok skarpsindigt sige. Hertil vil jeg svare, at Pressalit har en nicheproduktion af handicapudstyr til badeværelser. Vi havde et møde der for 2 år siden, og det var imponerende at se både fabrik og de ting de kunne tilbyde os til vores badeværelser.

Det henvender sig naturligvis først og fremmest til de, der endnu ikke har fået indrettet deres badeværelse. Men vi andre kan let få nyttig viden med hjem. At mødelederne var kompetente, var bestemt ikke noget handicap. Jeg kan endvidere fortælle at traktementet efter mødet var super.

Mødet finder sted den 22 april.

Til ALS-forum.

Livet er dejligt trods livstruende sygdom

Se, nu stiger solen af havets skød,
luft og bølge blusser i brand, i glød;
hvilken salig jubel, skønt alt er tyst,
medens lyset lander på verdens kyst.
(Jakob Knudsen 1891; Oluf Ring 1915)

I dette vers glædes man over hver dag: "Se, nu stiger solen..." Dette kræver lyst til livet og det at være positiv overfor den kommende dag. Jeg har altid holdt af denne salmes 1.vers, fordi der her gives udtryk for en umiddelbar og ikke nødvendigvis religiøs livslyst.

I det sidste halve år har jeg en 5-6 gange haft besøg af min præst, en usædvanlig mand, der tager initiativ til oprettelse af flere musikalske grupper i sin kirke, voksenkor, ungdomskor, rytmisk kor, mv. Så jeg kan næsten ikke forstå, at han har tid til at aflægge mig et privatbesøg. Første gang, han besøgte mig, spurgte han mig, om jeg

ikke var en bitter mand, da jeg har fået den livstruende og frygtelige sygdom, amyotrofisk lateral sclerose. Han kendte mig som en meget aktiv leder af Privatskolen i Frederikshavn, han vidste, at jeg deltog i samtlige møder, små som store. Endvidere var jeg en meget aktiv motionist med mange marathon- og motionscykelløb bag mig. Overgangen fra et meget aktivt liv til et liv med en total lammet krop måtte da give anledning til bitterhed. Jeg fortalte ham, at jeg på intet tidspunkt havde været bitter over at være blandt de få, der får den sygdom, der medfører lammelse af samtlige muskler i kroppen.

Jeg fik i foråret 2000 tilbud fra overlæge Hinge på Ålborg neurologiske ambulatorium om at blive indstillet til behandling på respirationscenter vest i Århus, fordi min vejrtrækning var blevet meget dårlig. Der fik jeg tilbud om trakeostomi, hvilket vil sige, at man bliver tilkoblet en respirator. Jeg fik en respirator anbragt på min elkørestol og en ved min seng. Dette medførte, at respiratoren overtog min vejrtrækning fuldkommen. Det har betydet, at jeg er under opsyn 24 timer i døgnet og derfor har ansat 5 personlige hjælpere, som ordner alt for mig, tandbørstning, barbering, opslugning af slim fra lungerne, rengøring af mavesonde og trakeostomipleje, personlige hygiejne, toiletbesøg, madning, osv. Status i dag er, at jeg endnu kan spise lidt selv, samt se og høre, mens samtlige muskler i resten af kroppen er sat ud af kraft.

Jeg forklarede præsten, at når jeg ikke er en bitter mand, er det måske fordi, jeg har fået sygdommen sent i min tilværelse. Jeg var 64 år, da jeg fik diagnosen (jeg er nu 67 år) og har haft nogle pragtfulde år i de første 64 år med mange interessante udfordringer. Jeg har været skoleleder fra mit 26. år til mit 61. år og har oplevet mange herlige elever, gode kolleger og interesserede forældre. I min fritid havde jeg nogle hyggelige motionskammerater, og jeg nød at deltage i motionskonkurrencer. Vi har rejst Europa tyndt med telt og campingvogn i vore ferier.

Endvidere har jeg en dejlig familie, 5 søde og dygtige børn samt rare svigerbørn og 8 søde børnebørn. Alle vore 5 børn har det godt og sidder i gode stillinger.

Desuden er det en oplevelse at se årstidernes skiften fra vinter til forår, hvor alt springer ud og grønnes, opleve sommeren, hvor man nyder solen, varmen og de lune sommeraftener og de lyse nætter. Ting, som man før betragtede som en selvfølge, bliver nu til væsentlige ting i hverdagen.

I min nuværende situation er det jo ikke fremtidsplaner, der dominerer mine tanker, derimod dukker der et utal af minder frem fra min fortid. Blandt andet oplevede jeg en vidunderlig søndag, hvor jeg som 16-årig stod tidligt op, tog min racercykel og startede på en cykeltur. Da det var et meget smukt sommervejr, tog den ene kilometer den anden, og jeg oplevede den dag en fantastisk glæde ved at mærke kraften i min krop og en jublende glæde ved at køre igennem smukke naturområder. Jeg husker endnu, at jeg sang højt et vers af "Jeg bærer med smil min byrde":

Hvor kan I dog gruble og græde,
så længe Guds himmel er blå.
Mit hjerte skælver af glæde,
Blot dyggen dynker et strå.

Denne oplevelse er interessant at huske på i dag, for den havde to sider i sig. Dels følte jeg kraften i mig selv, dels kraften i naturen. Jeg har ikke mere den fysiske kraft, men desto mere sætter jeg pris på ture ud i naturen i min el-kørestol, hvor jeg oplever naturens kraft. Derfor har jeg ikke grund til bitterhed på nogen måde, men glædes over min familie, og jeg har i særdeleshed været heldig med at få en sød og kærlig kone, som jeg nu har været gift med i 45 år. Sammen med hjælperne gør hun alt for, at jeg kan have en nogenlunde hverdag.

Det at følge mine børns liv og karriere og nyde hver dag, der kommer, er nok en trakeostomi værd.

Der er ca 300 ALS-patienter i DK, men vi er kun en 15-20 stykker, der er tilsluttet en respirator. Jeg kan kun opfordre alle de mange ALS-patienter, der ikke har fået trakeostomi, til at overveje den noget besværlige, men alligevel meget livgivende forlængelse af tilværelsen, som respiratoren giver.

For en del måneder siden var der en historie i TV om en engelsk kvinde med den samme sygdom. Hun prøvede via retsvæsenet at få tilladelse til en dødssprøjte. Jeg forstod ikke, at hun ikke i stedet ønskede at forlænge tilværelsen med respiratorbehandling, "for lyset vil lande på morgendagens kyst." Livet er jo dejligt trods en livstruende forfærdelig sygdom.

Kai Gori

Til ALS-Forum

Dato:

Fri, 31 Jan 2003 20:22:09 +0100

Fra:

Arne Lykke Larsen <arne.lykke.larsen@mail.tele.dk>

Til:

bbj@post5.tele.dk

Startprocedure og checkliste for Boing 767

I gennemsnit bliver mine hjælpere hos mig i ca et år inden de skal videre med uddannelse eller andet arbejde. Men med en stab der, inklusive afløserne, til tider har omfattet op til 7-9 hjælpere (hvoraf én er fuldtidsbeskæftiget med at finde nye hjælpere) betyder det alligevel at jeg i gennemsnit skal have en ny hjælper ca hver sjette eller syvende uge. Jeg har således netop foretaget den 16'ende ansættelse siden marts 2001, og vi skriver nu januar 2003.

I takt med min tales og mine fysiske kræfters gradvise forsvinden, er det blevet uoverkommeligt for mig at oplære hjælperne selv. Det meste af oplæringen foregår selvfølgelig sammen med en af de andre hjælpere, men der er jo en naturlig grænse (ca 2 dage) for hvor længe man kan holde ud at være sammen med 2 hjælpere i en lille 2-værelses lejlighed, så jeg forsøger at gøre oplæringsperioden så kort som muligt (ca 2 dage). Det betyder, på den anden side, at der alligevel er utroligt meget jeg selv må forklare når den nye hjælper står alene med mig.

Så for at jeg ikke for 117'ende gang behøver at forklare det samme 117 gange (altså ialt 13689 gange), brugte jeg en måneds tid på at skrive en manual for hvordan jeg skal passes og plejes og ikke mindst opvartes.

Manualen består af 2 dele. Første del er en relativt kortfattet beskrivelse af morgen-programmet, eftermiddags-programmet, aften-programmet og nat-programmet, som det typisk ser ud. Anden del består af 40-50 alfabetiske opslagsord, fx "bad", "barbering", "sonde" og "kolbe". Med hensyn til omfang, detaljerighed og stringens står manualen ikke tilbage for noget, og den lader sig umiddelbart sammenligne med en startprocedure og checkliste for Boing 767 (som jo står på reolen i alle gode danske hjem). Alene "bad" fylder således en halv side og det samme gælder for "sonde". Derimod kan "barbering" klares på 7 linier mens "kolbe" fylder 8 linier. Ja, det er ikke så nemt som man tror....

Det er utroligt nyttigt med sådan en manual, så det er bestemt tiden og besværet værd at skrive den. Omvendt var det dog også en skræmmende proces at skrive manualen. Dels fordi man sort på hvidt får en beskrivelse af hvor lidt man efterhånden kan klare selv, og dels fordi det bliver tydeliggjort hvor hurtigt sygdommen skrider frem. Da jeg således endelig blev færdig med den første udgave, måtte adskillige afsnit allerede skrives om, og nu må jeg lave en ny revideret udgave en gang om måneden.

Selv med en detaljeret manual vil jeg nok ikke i al fremtid kunne klare hjælper-oplæringen på blot 2 dage, specielt ikke hvis jeg skulle få respirator. Men så må jeg bare have en større lejlighed....

Arne Lykke Larsen

Livserfaring.

Mit navn er Hans Walter Bürger, jeg er 54 år og ALS (Amyotrofisk lateral sklerose) patient. Jeg er gift og er far til tre dejlige børn, en dreng 13 år, en pige 20 år og en søn 30 år fra mit første ægteskab i tyskland.

Det jeg nu skriver, skal ikke være en vejledning om hvordan man skal leve livet.

Men jeg håber på, at det vil sætte nogle tanker i gang og hjælpe de mennesker, der kommer ud for en lignende situation som min.

Jeg har næsten altid været rask, bortset fra en lille influenza eller forkølelse.

Men i marts 1996 skulle jeg holde sengen en hel uge pga. en lungebetændelse. Dette hjalp mig heldigvis af med min trang til smøger.

Så skete det i oktober 1997. Jeg gik en aftentur med hunden, hvor jeg pludselig fik en kraftig krampe i højre ben,

hvorefter jeg begyndte at halte.

Efter nogle dage gik jeg så til læge og kiropraktor.

Måneders gik uden et afgørende resultat. Efterhånden skete også det, at jeg faldt engang imellem.

Endelig skete der noget. Jeg blev indlagt på neurologisk afdeling på Hillerød Sygehus og efter en grundig og afsluttende undersøgelse på Rigshospitalet fik jeg diagnosen ALS i november 1998.

Til samtale hos lægen skulle også min kone være til stede.

Det, lægen fortalte os nu, var skræmmende og skulle sætte vores liv i et helt ny perspektiv.

Jeg ved ikke, hvad der skete med mig, men det var mærkeligt, at jeg tog det hele meget roligt.

Før i tiden sagde jeg altid til mig selv, at hvis jeg skulle komme i sådan en situation, så ville jeg hellere være død end levende. Men man kan hurtigt skifte sin mening omkring dette emne. Nu blev jeg pludselig konfronteret med situationen.

Jeg kunne vælge, enten at lukke mig ind og vente på døden, der så, tror jeg, ville komme hurtigere.

Eller jeg kunne forberede mig på det, der kom og prøve at leve med sygdommen.

Det sidste valgte jeg. Efter jeg fik diagnosen, bestilte jeg straks en bog omkring sygdommen hos Muskelsvindfonden.

Jeg ville gerne læse og informere mig om sygdommen for at være forberedt. Så kunne jeg nå at forberede mig mentalt.

Det vigtigste er at tage en dag ad gangen og nyde livet til mindste detalje, lytte til god musik, nyde naturen med al dens skønhed. Eller rejse, nu har jeg meget tid til det.

Eller at være sammen med familie eller venner. Nu har jeg tid til at slappe af og til meditation.

Læne mig tilbage, lytte til rolig musik, lukke øjnene og lade tankerne gå på rejse. Jeg tænker sjældent på min nuværende situation og på døden, den kommer, når den kommer.

Efter min mening er den altid og under hele livet til stede. Man oplever døden i hverdagen pga. trafikulykker, katastrofer eller meningsløs krig. Så lad være at tænke på døden, den kommer når tiden er inde og det kan være hvor som helst og når som helst. Nyd livet !

Når man lever med ALS, er det vigtigt at være opmærksom på sin krops signaler.

Det har hjulpet mig meget. I begyndelsen af sygdommen brugte jeg først krykker, derefter kom rollator, så en minicrosser, en almindelig kørestol og til sidst den elektriske.

Efterhånden begyndte sygdommen at sprede sig fra benene til armene. Senere blev det så vejrtrækningsmusklerne der blev svage.

Jeg begyndte med en bipap, en såkaldt natrespirator og en cpap for at klare de små vejrtrækningsproblemer i første omgang. .

Efter seks måneder blev mit åndedræt så svækket, at jeg besluttede mig for respirator.

Derfor synes jeg, det er vigtig at, så snart man har fået diagnosen, gå i tænkeboks og beslutte sig for eller imod respirator, altså enkelt udtrykt for liv eller død. Efter jeg fik respirator i januar 2001 kunne jeg også undvære det ekstra tilskud af ilt, jeg i ca. 6 måneder konstant havde brug for.

Jeg spiste mere igen og fik en sund kulør i ansigtet.

Efter to år med respirator kan jeg sige at jeg ikke har fortrudt mit valg.

I oktober 2002 kom så det næste trin. Jeg fik gastrostomisonden (mavesonden). Jeg spiste stadigvæk normalt men kunne allerede lægge mærke til små synkeproblemer.

Nu to måneder senere er jeg glad for, at jeg har den sonde. Synkningen er blevet dårligere, men jeg spiser stadig blød og moset kost.

Til sidst vil jeg sige, at jeg ikke føler mig syg. Jeg har ingen smerter, hvis bare musklerne gjorde deres arbejde.

Jeg vil gerne stå til rådighed med råd, vejledning og trøst.

Og husk, nyd livet!

Hans Walter Bürger

Mail : ingrid@tdcadsl.dk

Emne:

Uden at kunne røre en finger.....

Dato:

Tue, 11 Feb 2003 14:31:20 +0100

Fra:

"Lars Krogh" <larskrogh@wiinbad.com>

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen" <BBJ@post5.tele.dk>

Uden at kunne røre en finger, kan jeg spille musik og give en "kommando"

Jeg elsker at spille musik, men det er ikke det samme når man med meget svag stemme skal bede andre finde et bestemt

nummer på en bestemt cd'er. Jeg har af samme årsag ikke haft den glæde af musik de sidste par år som jeg tidligere

havde.

Derfor er jeg meget glad og taknemmelig over at min personlige hjælper Anders nu har fundet ud af en løsning, så jeg kan

"indspille" alle mine cd'ere på computeren som mp3 filer, samt høre musikprogrammer via internettet.

Ved at åbne et program kan jeg få et betjeningspanel frem på computerskærmen. Her kan jeg tænde for

musikprogrammer, skrue op og ned o.s.v., vælge fra alle de cd'ere jeg har "indspillet" på computeren, enten udvalgte numre fra forskellige cd'er eller hele cd'ere. Det er nemt at finde de ønskede numre, da titlerne på numrene kommer frem når jeg klikker på en cd-fil.

Da jeg som sagt ikke kan anvende mine hænder, styrer jeg det hele ved hjælp af head-mousen. Til dem der ikke kender

head-mouse, er det kort fortalt, at man kan styre og aktivere musen ved hjælp af en plet på brillen. Nærmere information kan

findes på nettet.

Det er dejligt igen selv at kunne vælge og sammensætte den musik jeg er i humør til eller ønsker at spille for Bente eller andre.

Da vi har B&O-linksystem kan musikken spille over hele huset, hvis vi ønsker det.

Vi er allerede i gang med at videreudvikle systemet med forskellige "kommandoer / sætninger" til mine personlige hjælpere som jeg kan afspille efter behov.

F.eks. kan en "kommando" lyde således : "Lars ønsker hjælp på kontoret".

Det er jo smart hvis min personlige hjælper f.eks. er ved at lave mad ude i køkkenet, og så afbrydes musikken, på samme måde som ved trafikmeldinger i radioen, og der lyder ud gennem højttalerne : "Lars ønsker hjælp på kontoret".

Selve afspilningen af mp3-filerne, foregår f.eks via programmet Winamp, som kan downloades gratis fra www.winamp.com.

Der findes flere internetradioer bl.a. Winamp. Her kan du ved at klikke i øverste venstre hjørne af det installerede program

Winamp få kommandolinier frem, vælg Minibrowser, vælg Winamp Radio, og herefter kan du vælge genre efter behag, lige fra jazz, rock og til klassisk musik.

Til at lave almindelige cd'er om til mp3, bruges f.eks programmet Audiocatalyst, som kan hentes i en prøveversion fra

www.xingtech.com. Vi skriver gerne en vejledning.

Indspilning af eventuelle personlige kommandoer er ikke så lige til, da det kræver en del viden om at forbinde mikrofoner til

computeren samt optage på flere spor. Min hjælper Anders kan tilbyde at optage forskellige personlige kommandoer, og derefter maile dem til dig. Du kan herefter selv overføre disse til harddisken og afspille dem derfra.

Da det er temmelig komplekst at fremstille disse personlige kommandoer, kan jeg formidle eventuel ønske om hjælp til dette. Dog må der påregnes en mindre betaling for denne hjælp, da det er noget min hjælper skal lave privat, da jeg ikke har det nødvendige udstyr.

Mange hilsner

Lars Krogh

larskrogh@wiinbad.com

ALS – A Disability or a Fatal Disease?

by Cheryl Carter New

Health professionals both in and out of neurology have told me I will die of ALS. The common theme is "three to five years after diagnosis."

I have had the disease for more than seven years now and am losing the battle to walk. I lost my speech a few years ago.

What I want to know is why ALS isn't treated like any other disability. Why are we told we will die of it? ALS affects voluntary muscles, not the critical ones one needs to live. Eventually it affects one's diaphragm, which is necessary for breathing, but there's technology to restore that function.

Disease or Disability?

Quadriplegics with spinal cord damage aren't necessarily told they'll die of their injuries. Yet their functions are similar to those of us who have ALS.

Quadriplegics have rehabilitation centers. We have hospices.

Comparable diseases such as Parkinson's, multiple sclerosis and various muscular dystrophies are seen by many doctors as disabling conditions – not inevitably fatal diseases. If you have one of these diseases, it's assumed that health care professionals will help you to "overcome" the symptoms and get on with your life.

Too Expensive?

The first time I visited a prominent center for ALS, the coordinator told me it was "too expensive" to prolong my life. She told me to take that trip I'd always wanted to take before "it was too late."

When I asked about research, she said, "Well, last year we thought XYZ would be a cure but it did not work out so we don't get excited about anything now." I left there with no hope and no future.

I'm a researcher by profession. So when I got over the shock of visiting this center I did some in-depth research.

I learned what nerves and muscles are affected in ALS. I learned what devices are currently on the market to overcome the most severe of the problems affecting ALS patients.

I looked at Christopher Reeve, who is making a difference in the world in spite of being on a tracheostomy tube for breathing. I looked at Stephen Hawking, perhaps the world's premier theoretical physicist. He teaches classes, writes books, has fathered children and has a full and active life. When he received his ALS diagnosis in 1963, he was undoubtedly told he would die.

Quality of Life

Too often, health care professionals tell people with ALS: It's too expensive to prolong your life, it's too much of a burden on caregivers, and "you don't want to live that way, do you?"

Let me take these one by one and give you my perspective.

1. It's too expensive to prolong your life.

Who are these people who put a price on a life? Do they know what I will contribute to the world if I live? Do they know the value of my life to those who care for me?

I've talked to many people who choose to live and have willing caregivers in the home. They aren't all rich. In fact, some would be considered low-income by the standards of many health professionals, but they manage just fine.

2. It's too much of a burden on caregivers.

This is a personal matter and not one for judgment by outsiders. There are people to whom

a loved one with ALS is so important that they gladly provide care.

I know a woman with the disease whose husband provides such good care, the local hospice program said the family didn't need assistance. Her daughters-in-law have offered to spell her husband so he can get out and pursue his own interests.

My husband is a wonderful caregiver and we have become even closer through the challenges we face.

3. You don't want to live that way, do you?

Let's see – I don't lose my sight, hearing, sense of feeling or the ability to taste. I can still see the beauty of nature, hear the music of the wind in the trees, feel the rain on my cheeks, and experience the love of my husband and family. I can watch the boats go by on my little lake and see Big Bird (our great blue heron) as he walks in his dignified way along the shore.

With technology, I can continue to write and correspond with my family and friends. I can even talk. And there's new technology every day. With a power chair, even if I have to go on a trach I can be mobile and can travel. I may not be able to move, but I can experience the world.

How many people, in their rush to do the next thing, don't experience their world to a tenth of the degree that I may?

Focus on Living

It took many visits with various doctors of neurology and lots of miles on the car, but I finally found a clinic where every person is focused on helping you live with the disease – the MDA/ALS Center at Carolinas Medical Center in Charlotte, N.C. I am fortunate; I have talked with dozens of people who are not so blessed.

Living with ALS or dying of it is a personal choice. It's a choice, not for the health care professional to make, but for each person with the disease.

New, of Inman, S.C., is president of Polaris Corp., a grants consulting firm. She has co-authored four books in the field of grants acquisition published by John Wiley and Sons; a book on negotiation; and numerous articles on various business topics.

SLUT

