

Modtaget d. 22/11-18  
Lgh.

Jeg er nu der i mit liv, hvor jeg sidder i elektrisk kørestol, får hjælp til stort set alt i min hverdag og jeg er 100 % afhængig af andre mennesker for at kunne leve livet på en værdig måde. Derfor har jeg nu søgt om BPA.

Det har været et kæmpe nederlag, hver gang jeg har fået et nyt hjælpemiddel, men at søge om BPA var nok det værste for mig.

At nå dertil, hvor jeg måtte erkende, at jeg nu aldrig mere ville kunne tage vare på mig selv, og at jeg resten af mit korte liv, skal være omgivet af hjælpere i alle døgnets timer, var det værste skridt at tage.

Jeg er en ung mand på 43 år, og jeg har altid været meget aktiv, både alene og sammen med min familie, i hverdagene og i weekenderne. Dette har jeg nægtet at give slip på. For selvom sygdommen gør mig svag på mange punkter, skal den ikke få mig ned med nakken, og jeg vil blive ved med at gøre det jeg har lyst til, når jeg har lyst.

Desværre har jeg ikke mødt den samme holdning hos kommunen. Jeg følte mig mistænkeliggjort, da jeg modtog den første reaktion fra kommunen. Jeg følte at de ikke troede på, at jeg havde et reelt behov for hjælp. At jeg bare ville have timer for at få timer.

Jeg kender ikke nogen der frivilligt vil lade sit hjem blive invaderet af fremmede mennesker, bare fordi muligheden er der.

Når man søger om BPA eller anden hjælp, er det fordi man er havnet i en situation, hvor det ikke længere fungerer optimalt og man er nødsaget til at få hjælp til at kunne leve et værdigt liv. Man søger ikke om BPA for at udnytte systemet, men jeg føler at det er sådan kommunen tænker.

Kommunen bevilgede 7 timer dagligt. Timerne lå spredt ud over hele dagen, hvilket var umuligt at sætte sammen til noget brugbart.

Kommunen mente, at jeg havde et meget aktivt liv, og at det ikke var hensigtsmæssigt at min kone skulle være hjælper for mig. Dette stemte ikke overens med de antal timer jeg fik bevilget.

Efter en klage fik jeg 10,5 timer dagligt, da de godt kunne se at behovet var større end først antaget. Det var stadig ikke optimalt, jeg manglede

stadig 5,5 timer dagligt, for at min hverdag og weekender kunne hænge sammen.

Jeg klagede endnu engang, og sagen er nu endt i Ankestyrelsen. Da jeg modtog tilbagemeldingen fra Ankestyrelsen, fik jeg besked om at der kunne gå op til 7 mdr. før jeg kunne forvente at få svar. 7 måneder??? Jeg har ikke 7 måneder. Det er her og nu jeg skal bruge hjælpen.

Kommunen har efter deres afgørelse ikke vist interesse for min situation, og heller ikke foreslået en ny vurdering. Kommunikation er åbenbart en svær ting.

Jeg har efter en indlæggelse på Respirations Center Vest, fået maskerespirator, og takket være lægen på afdelingen, har han ordineret 16 timers overvågning om dagen.

Det burde ikke være nødvendigt, at man skal have problemer med at trække vejret, før kommunen tror på at, man faktisk har brug for hjælpen.

Jeg har i min søgen efter hjælp i hele min sygdomsperiode indtil nu, ikke mødt en forståelse for alvoren af en sygdom som ALS.

Jeg har mødt en kommune, der ikke forstår, at med denne sygdom kan ting ikke vente til om 14 dage eller sågar om 3 uger. Sygdommens udvikling går så stærkt, at der i hver kommune burde være et team, som skal kunne tilgodese de behov der følger med sådan en frygtelig sygdom som ALS er.

Vi oplever i forbindelse med andre sygdomme, såsom kræft, at der bliver lavet kræftpakker og specielle forløb, så den syge kan komme igennem forløbet på bedst mulig måde, og hjælpen er der når der er brug for det.

Hvorfor kan man ikke have et tilsvarende tilbud til ALS ramte?

Er sygdommen ikke interessant nok?

Hvor mange syge skal der til, for at sygdommens alvor bliver prioriteret?

Hvorfor skal man som syg slås med kommunen, for at blive hørt og forstået og ikke mindst troet på?

Jeg vil også have en pakke der er tilpasset min sygdom!

Når man får diagnosen ALS, blive tæppet revet helt væk under en, og ikke bare under den syge men hele den nære familie oplever at tæppet forsvinder. Det at man får en sygdom der er uhelbredelig, er nok det værste der kan ske.

ALS er en sygdom hvor der intet håb er, ingen behandling, kun det fakta, at du ender med at sidde total lammet i en kørestol, måske med respirator hvis du vælger det, "locked in" i din egen krop og uden evne til at kunne gøre noget.

Perioden fra diagnosen stilles til man dør, er en periode hvor livet skal leves fuldt ud, og tiden skal bruges på det rigtige. Det rigtige i mine øjne, er ikke at kæmpe med at blive hørt eller slås med kommunen om at få lov til at leve et værdigt liv. Det er heller ikke det rigtige at slide min familie op fysisk og psykisk, fordi de skal varetage det som burde være en selvfølge fra kommunens side. Det rigtige er, at jeg skal have lov til at tilbringe min sidste tid sammen med min familie og dem jeg holder allermost af, og ressourcerne skal bruges de rette steder. Jeg nægter at finde mig i kommunernes behandling og jeg vil kæmpe til jeg ikke kan mere, for at andre ikke skal gå det igennem som jeg har gjort.

Det er uværdigt og grotesk.

Tak fordi jeg måtte komme.