

ALS FORUM  
NUMRENE 30 – 39

[NUMMER 30](#)

[NUMMER 31](#)

[NUMMER 32](#)

[NUMMER 33](#)

[NUMMER 34](#)

[NUMMER 35](#)

[NUMMER 36](#)

[NUMMER 37](#)

[NUMMER 38](#)

[NUMMER 39](#)

ALS FORUM 30

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](mailto:bbj@post5.tele.dk)

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på

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

Nye abonnenter velkomne!

1. Norge-Nordveien. Olav Larsen
2. Å JUL MED DIN GLEDE. Åse Samsonsen
3. Det dreier mot vår. Wenche Dobie
4. Grundlæggende forventninger til behandling, omsorg og pleje af mennesker med ALS/MND.  
Erik og Ingrid Petersen
5. INVITATION til møde i ALS-gruppe Sydjylland Erik Petersen
6. Øjenstyret computer. Birger B. Jeppesen

1.

NORGE - Nordveien.

Jo, det har lett for å bli mye sykdomsprat i ALS-Forum, og jeg vil takke Rudolf Helms for en interessant artikkel om

runer. Jeg festet meg ved hans opplysning om at han interesserer seg for Danmarks eldste historie. Jeg mener å ha lest

et sted og en gang en teori om at navnet Norge (Nordveien) sannsynligvis må være først brukt i Danmark, det var jo

dansker som reiste "mot nord", mens andre dro "i vesterled" eller "i austerveg". Dette var på den tid da nordboene

snakket "dansk tunge" og som var en fellesbetegnelse på nordboenes språk. Det skal visstnok være skrevet en bok om

dette av mannen - visstnok en nordmann - som satte frem denne teorien, men dette er også alt jeg vet om denne saken.

Jeg undres på om Helms vet mer om dette?

Vennlig - og nysjerrig - hilsen fra  
[olarsen@fosen.net](mailto:olarsen@fosen.net)

2.

Emne:

Å jul med din glede

Dato:

Sun, 27 Dec 1998 13:17:52 +0100

Fra:

"Åse Samsonsen" <[aasamson@online.no](mailto:aasamson@online.no)>

Til:

"Birger" <[bbj@post5.tele.dk](mailto:bbj@post5.tele.dk)>

<http://home.sol.no/~asamsons/index.htm>

Å JUL MED DIN GLEDE

Nå er julaften og 1. juledag over, roen har senket seg og her sitter vi to og prøver å slappe av. Det brenner på peisen, ute er det rusket med regn og

haglbyger. Ikke mye hvit jul her, nei. Men på cd'en går en nydelig juleplate, det er rolig og fredfullt.

Har jeg fortalt at jeg ble mormor for tredje gang her like før jul? Min eldste datters tredje barn. En stor fin gutt. Det var den beste julepresangen jeg kunne få. Det er så velsignet deilig når livet fortsetter med slike små. Vi har virkelig 3 vidunderlige barnebarn.

Vesle Simen ble født 14. desember, og den kvelden tok Odd de to andre, Sven på 10 år og Tina på 7, opp på "Storke" for å hilse på den lille, naturligvis også på mamma og pappa. Jeg satt tilbake og syntes virkelig synd på meg selv!

Men dagen etter fikk vi et sjokk. Min yngste datter hadde tatt med seg ungene til juleavslutning på skolen, hvor elevene hennes skulle spille et julespill. Odd og jeg satt å slappet av. Da gikk døren opp og inn kom den stolte mor med en stor liten bylt i armene. Jeg holdt på å ramle av stolen. Ut av bylten, som viste seg å være en altfor stor kjørepress, dukket det opp et mørkeblondt lite hode og et rundt, rødt, sammenpresset, kjempesøtt ansikt. Og deretter resten av den gode, runde, lille kroppen. Linda la ham direkte opp på fanget mitt.

Her satt jeg, med hjertet utenpå klærne, med fremtiden i fanget, og skalv av frykt for å miste ham. I konkurranse med respiratorslange og lamme armer, lå den lille på fanget mitt, - jeg var overlykkelig - og vettskremt. Barnet var 1 dag gammel, og moren så uforskammet frisk ut.

Du verden, så godt det var å se dem alle tre! Pappaen var selvsagt også kommet.

Julaften kom og gikk på tradisjonell måte, deilig med hele familien samlet. God mat, presanger - nissen glemte oss ikke i år heller! Julekaker, kaffe, knask og mye godt

Etter middag klarte ikke jeg mer. Jeg, som alltid har vært en lekkermunn, klarer verken desserter eller kaker. Opplever dere noe tilsvarende?

Så kom den vonde dagen. 1. juledag skulle vi til middag til min eldste datter og hennes mann. Bil var bestilt, hjemmesykepleien varslet, men slik skulle det ikke gå.

Under frokosten fikk jeg et plutselig hosteanfall - med det ekle faktum, - jeg kan ikke hoste, jeg har ikke nok krefter. Så jeg ble sittende å gispe etter luft, brette meg hoste lydløst og kraftløst. Hodet begynte å verke. Respiratoren hylte med korte mellomrom. Jeg trodde jeg skulle bli kvalt. Dette ville ikke gi seg, slimet surklet vemmelig i brystet mitt, på toppen av alt, jeg måtte på toalettet. Nå måtte Odd ha hjelp, og ringte etter vår yngste datter .

Heisturen opp vil jeg helst glemme, jeg følte meg besvimelsen nær. Etterpå fikk de meg til seng, jeg var dødstrett. Hosten kjørte meg fullstendig ut. Bil og middagsbesøket ble avlyst og legene mine varslet, kort tid etter sto primærlegen min i døren. Hosteriene hadde tatt en pause, men jeg var tett for brystet, og inn i marginen skuffet og fortvilet.

Etter undersøkelsen mente legen at jeg burde innlegges på Haukeland sykehus, lungeavdelingen for å få slimet sugd opp, men jeg nektet.

Imens kom hjemmesykepleien, jeg merket ikke at de var der før jeg kjente en varm hånd som tok min, et sekund etter tok en annen varm hånd den andre hånden min. Jeg begynte å gråte bare av takknemlighet. Disse fantastiske menneskene!

Min andre lege hadde ringt til fysioterapeuten min, og Grete kom.

1. juledag, hun skulle ha middagsgjester, men hun kom. Hvordan kan vi betale for slikt?

Men her kom hjelpen. Grete presset armene mine bakover i takt med pusten, jeg fikk god innpust og slimet ble presset oppover. Hun banket på brystkassen og ryggen min, presset ned brystkassen med vibrasjoner og lærte Odd hva han kunne gjøre for å hjelpe.

Dette hjalp, og kl. 6 om kvelden satt jeg og Odd atter i stuen, skjelvende og trett, men glad det gikk bedre. En del økter til, men nå kunne Odd

hjelp. Nå er jeg bra igjen, takket være fysioterapeuten.  
Nå står nyttår for døren, så jeg nytter sjansen til å ønske dere alle et riktig GODT NYTT ÅR, og si til hver især: Takk for året som er gått, det har vært rikt på gode opplevelser.  
Klem fra Åse

3.

Emne:

Dato:

Wed, 30 Dec 1998 15:42:23 -0600

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

"Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Det dreier mot vår

Om evig liv dreier det hele. Og døden. Om Kain og Abel og om Adams daglige nød, dreier det hele seg om. Lyset som skinner og mørket, mens det svever over brønnene. "I smerte skal du føde. Gjennom jorden skal du bære en del av himlene med deg. Som bærer av kunnskapen. Og en frukt, fra livets tre, er du. Jordfestet som fadersten i åkerjord." Den strekker seg mot vindene, monolitten. Abrahams pannebrusk, slektenes muldrike fadergrunn, Jacobstigen.

Det var en gang en mann. En natt mens han ligger og sover blir rommet fylt med strålende lys. Og som i en drøm, klar liksom dagen, ser han en mann stå ved fotenden av sengen. Det er fra ham lyset stråler, en mild sol.

De kan være jevngamle. Omtrent i begynnelsen av trettiårs alderen. Jeg har en oppgave til deg, forklarer han og fører ham ut av sengen, ut på heden. Ved en svær kampestein stanser han. Jeg vil at du skal bruke alle dine krefter til å dytte denne stenen sier han og viser, til svetten perler over hele kroppen, hvordan det skal gjøres. Fra den stund utfører han det han blir bedt om. Han legger om alle sine vaner og hele livsstilen for hver dag å kunne vandre ut på heden og bruke kreftene på den tunge sten.

Tre år går og nå er han ganske oppgitt over dette daglige slit med steinen som han aldri makter å rugge, selv et ørlite grann. Har han brukt kreftene opp på denne gjenstridigheten forgjeves? En riktig trollstein er den! Hver kveld sleper han seg nedtrykt hjem. Og kan høre når nissen sitter igjen i mørket under steinen og knegger i skjegget.

Den Onde Vilje, som fulgte med i affærene, øynet tegn til svakhet. En kveld mannen kom hjem og følte at hele livet var bortkastet, slo han til. Han smatt inn i sjelen og hvisket til tankene; hvilket bortkastet liv! Du kunne blitt stor i egne øyne og følt velvære og stolthet ved egne bedrifter. I stedet for å utrette, ingenting ved å dytte på denne dumme sten. Du er en tåpe.

Så ble det dumt å gå ut på heden og tungt å komme hjem. Etter en tid på denne måten fikk han lyst til å dø. Til å slippe vekk fra denne jammerdal, Ondskap slo kolbøtte så opprømt var den. Nå var snart en hel menneskesjæl ervervet! Men så dukket den unge mann opp igjen og fylte det mørke soverom med deilig lys. Og lyttet oppmerksomt mens han fikk beklage seg over alle nederlag og skuffelser som fulgte med denne dumme oppgaven han hadde påtatt seg.

Bare se, sa han da de sto ved steinen, ikke en liten millimeter en gang, har jeg maktet å flytte den.

Men, så var jo aldri det oppgaven, du skulle kun dytte. Bryne kroppen og lære din styrke å kjenne. Bare se hvor vakker og sterk din kropp er.

Gyllenbrun er din rygg blitt og hendene dine er sterke og varme av å brynes mot denne malmtunge Fadergrunn. Og han sagde: Velsignet er den, som var til, før han blev til. Hvis I bliver mine disciple og lytter til mine ord, vil disse sten adlyde jer.

For I har fem træer i Paradis, som forbliver uforanderlige sommer og vinter, og deres løv falder ikke. Den, der har kundskab om dem, vil ikke opleve døden.

Den som har øre, vil han høre?

God Nytt År!

Kjærlig hilsen, Wenche

4.

Emne:

als-forum

Dato:

Fri, 01 Jan 1999 05:00:43 PST

Fra:

"Ingrid Petersen" <ingridpetersen@hotmail.com>

Til:

bbj@post5.tele.dk

Den årlige kongres for interesseorganisationer, der tager sig af ALS-ramte og deres situation, blev afholdt i München i november 1998.

Jeg deltog som Muskelsvindfondens repræsentant og syntes, det var dejligt at møde så mange mennesker fra forrige års kongres.

En af de ting, man bl.a. beskæftigede sig med, er nedenstående udkast, som vi har prøvet at oversætte, og som Muskelsvindfonden vil prøve at få rundt til ALS-ramte og deres behandlere. Jeg ved ikke helt, hvordan det skal ske, men i øjeblikket ligger bolden hos Jette Møller fra Muskelsvindfonden.

Grundlæggende forventninger til behandling, omsorg og pleje af mennesker med ALS/MND.

En oversættelse af Ingrid & Erik Petersen tilpasset danske forhold af "Draft for review, Universal Basic Expectations of Care for People living with ALS/MND" udarbejdet af Dee Holden Norris, Forbes Morris MDA/ALS Research Center, San Francisco, USA og baseret på "A Baseline of service for ALS/MND" udarbejdet af Rodney Harris, Motor Neurone Disease Association of Australia Inc. samt "Patient Bill of Rights for People living with ALS" fra USA's ALS sammenslutning.

ALS-ramte i Danmark bør kunne forvente:

1. Adgang til kompetent medicinsk udredning med henblik på en grundig og nøjagtig diagnose inden for en rimelig tid og givet på en følsom, respektfuld og forståelig måde.

2. Fuldt forståelig og tidssvarende information om alle sygdommens aspekter, herunder relevante behandlingsmuligheder, valgmuligheder på lang sigt og resultater.

Informationen kan være skriftlig, mundtlig eller/og visualiseret og bør være tilpasset den enkelte ALS-ramte.

3. Øjeblikkelig henvisning til Muskelsvindfonden og dens ressourcer.

4. Fuld deltagelse i enhver klinisk og personlig beslutning på ethvert tidspunkt i sygdomsforløbet.

Dette indbefatter også retten til at afbryde og nægte behandling og terapi.

5. At modtage individuel omsorg og støtte uden diskriminering for at sikre højeste personlig værdighed og respekt for udtrykte ønsker gennem hele sygdomsforløbet. Omsorg og støtte bør være koordineret med vægt på det kvalitative og tage hensyn til den ALS-ramte og bør også omfatte bistand, der muliggør ophold i hjemmet så længe som muligt samt rådgivende støtteforanstaltninger for den ALS-ramte selv, pårørende samt hjælpere/plejere for at kunne håndtere/klare desperation, magtesløshed og sorg.

6. Rettidigt at få stillet nødvendige hjælpemidler til rådighed til simpel og effektiv behandling af fysiske og psykiske symptomer - herunder også nødvendige kommunikationshjælpemidler uden store økonomiske omkostninger for den ALS-ramte.

7. Adgang til journaler og forklaring på enhver information heri.

8. Retten til at udfærdige livstestamente (" Advance Directive"), der fastslår den ALS-ramtes ønsker angående kriser og livets afslutning - beslutninger som skal respekteres af såvel behandler/hjælper-teamet som af familien.

5.

Emne:

als-forum

Dato:

Fri, 01 Jan 1999 05:04:54 PST

Fra:

"Ingrid Petersen" <ingridpetersen@hotmail.com>

Til:

bbj@post5.tele.dk

INVITATION

til møde i

ALS-gruppe Sydjylland

Så begynder mødesæson 1999 og kontaktpersonerne Lars (Nord), Rudolf (Midt), Erik (Syd) og Verner (Fyn) ser frem til et år med spændende møder og masser af godt socialt samvær; vi håber på god opbakning omkring arrange-menterne og vil gøre vores til, at det bliver godt at komme til ALS-møderne.

Årets første ALS-arrangement afholdes af ALS-gruppe Sydjylland, og vi invite-rer hermed ALS-ramte vest for Storebælt, pårørende, hjælpere og personer, der i øvrigt har interesse i aftenens tema til møde tirsdag den 19. Januar kl. 17.00

på Vejle Handicap Center

Kirkegade 11c / Grønnegade 7 (handicapindgang)

Temaet er

Sct. Maria Hospice Center

og vil blive præsenteret af hospicechef Kirsten Kopp, der bl.a. vil fortælle om visiteringsregler og økonomiske forhold omkring ophold samt om dagligdagen på Sct. Maria Hospice; Kirsten Kopp vil også prøve at besvare de spørgsmål, der måtte komme.

Det er et arrangement, som vi nu gennemfører med et års forsinkelse, idet vi først aflyste det på grund af vejret, derpå på grund af storkonflikten og endelig på grund af et sammenfald med et næsten tilsvarende arrangement i Århus; men nu skal det være og vi håber, at vejrguderne og alle de andre vil være med os, så arrangementet kan gennemføres.

I forbindelse med arrangementet vil der som sædvanlig blive serveret

noget let at spise samt kaffe/the og lagkage for det formidable beløb af kr. 15 pr. person, og der vil kunne købes øl og vand til høkerpriser. Tilmelding bedes ske senest torsdag den 14. januar 1999 til undertegnede på tlf.nr. 75 83 99 80 Vel mødt og på gensyn

Erik Petersen  
Kontaktperson  
ALS-gruppe Sydjylland

6.

Øjenstyret computer

Dette nummer af ALS Forum er det første, som er redigeret på min nye computer med øjenstyring. Selve systemet kan ses på hjemmesiden for fabrikanten Eyetechs . Det har taget tre-fire måneder at nå hertil. Systemet har i og for sig fungeret fra starten, men det har taget tid at optimere forholdene omkring computeren. Først gik der tid med at få fremstillet en nakkestøtte, der kunne holde mit hoved stille. Så fik computeren virus, så harddisken skulle skiftes. Dernæst fik jeg fremstillet et ophæng til monitoren, så jeg har en komfortabel, tilbagelænet position. Men det var stadig ikke helt i orden. Jeg fik ondt i øjnene og systemet opførte sig underligt. Disse problemer løste sig, da jeg fik installeret 4 stk 50 watts hallogensspots på mit lille værelse. Nu er der ingen problemer med trætte øjne, og samtidig forebygger jeg vinterdepressionen ved at sidde i dette lyshav! Endelig fik jeg sat modem på og jeg surfer nu på 1. klasse med en 266mhz computer med et 56k modem. Det går meget hurtigere end før! Quick Glance virker på den måde, at markøren befinder sig der hvor brugeren lader blikket dvæle. Når man skal klikke blinker man kort med øjet. Dobbeltklik, højreklik, klik-og-træk og dobbelt højreklik skal hentes i en værktøjslinie. Dette indebærer, at jeg kan udføre alle musefunktioner meget hurtigt, ja lige så hurtigt som enhver anden. Jeg skriver ved hjælp af et skærmtastatur, WIVIK. Det vil sige at jeg har et tastatur foran mig på skærmen på størrelse med et postkort. Jeg kan skrive ved at lade cursoren dvæle på et bogstav. Dvæletiden kan justeres, jeg har i øjeblikket sat tiden til 0.77 sekund før klikket udløses. Dette giver en god hastighed, når ellers systemet er trimmet, så jeg ikke "slår" for meget forkert. Det kræver tålmodighed og koncentration at blive tilvænnet. I begyndelsen kunne jeg kun skrive nogle få minutter ad gangen, men nu er det ikke noget problem at sidde flere timer. Det er igen blevet en fornøjelse at skrive! Godt Nytår fra Birger Læs om Quick Glance på <http://www.eyetechds.com/qginfo.html>

Slut på ALS-Forum 30

ALS Forum 31

Dato:

Wed, 20 Jan 1999 08:53:06 +0100

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](mailto:bbj@post5.tele.dk)

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på

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

Nye abonnenter velkomne!

1. STORKEN og NISSEN. Olav Larsen
2. NYTTÅRSTANKER. Wenche Dobie
3. EFTER EN BIOGRAFTUR. Birger B. Jeppesen
4. DET ER IKKE LETT... Åse Samsonsens
5. FRA REDAKTØREN. Birger B. Jeppesen
- 6.

1.

STORKEN og NISSEN.

I Bergen kommer de små nyfødte barn fra Storken, leser jeg i ALS-Forum nr. 30.

Gratulerer, forresten! Det var flere

steder i Norden hvor foreldre grep til samme forklaring når de ble spurt av sitt avkom, men i Trondheim var det enklere

og mer sannferdig. Byen hadde en brygger som het Erik Christian Dahl. Han la seg opp en stor formue, og så var han

ugift. Det betydde ikke at han var barnløs. Tvert imot, kan man si. Han var kjent for å være uvanlig kvinnekjær, noe

som kom vordende mødre til gode. Han testamenterte sin formue til et fødehjem, det skyldtes helst hans dårlige

samvittighet, ble det sagt. Samtidig løste han et problem for byens borgere. Når de ble spurt om hvor små barn egentlig

kommer fra, - ja, så kunne de trygt svare "Fra E.C.Dahls Stiftelse vel. Hvor fra ellers?" I Bergen kommer små barn

altså fra Storken, og i Trondheim fra Stiftelsen.

Byen hadde forresten flere stiftelser. En kjøpmann som het Marentius Nissen ga sin formue til et arbeidshus, hvor

fattige mennesker kunne lære et håndverk. Det eksisterer enda, bare kikk etter i telefonkatalogen! Alle mennesker vet

at det er en koselig gammel mann som heter Julenisse som kommer med julegaver, men så kommer altså tiden da barn

begynner å tvile på om det er slik det henger sammen. Hjemme hos oss kunne jeg trygt be en tvilende datter, 5-6 år,

om å se etter i telefonkatalogen, og jamen sto det også Nissens Arbeidshus! Det var en dame som svarte, det var

sikkert nissemor, men jeg lyttet ikke til den halvtime lange samtalen, og vet ikke hva de snakket om.

Men spør du meg om hvorfor det var så om å gjøre å få barn til å tro på storken og nissen så blir jeg svar skyldig.

Nyttårlig hilsen

[olarsen@fosen.net](mailto:olarsen@fosen.net)

2.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Sun, 10 Jan 1999 13:33:04 -0600

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

"Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Nyttårstanker

Epifaniasdagen, trettende dags Jul. Vi vasker Julen ut med vemodig glede. Lytter til fuglekvitte som fyller luften. Hånd i hånd med det tørre brød og søte kakesmuler som bugner på fuglebrettet. Godt! Kvittrer de opplivt, juleneket er tømt for denne gang.

Potteplantene puster, befriet fra den knusktørre dekorasjonsmose, nisser, kongler og alskens julepynt. Fra vinduskarmen strømmes endelig duft av varm, fuktig blomsterjord. Så alver danser fornøyd i den blå januarmorgen. Badesesongen åpnet i dag, for lenge siden. Da døperen Johannes benyttet den våryre Jordans vanne til vask av sinn og kropp. Så det ble fylt med last og synd og slukt av ørkenhavet. Dødens salte dyp, hvor turister og nysgjerrige i dag lar sine legemer dyppe, for å ha gjort det òg. Og fortalte disiplene om den nære fremtid hvor mennesket skal la seg døpes i ånd, alene.

Denne dag hvor solen står jorden nærmest. Og den førstefødte steg ut av vanddåpen som den siste. Emanuel, lik en due. Slik ofret Zarathustra sjelen seg. Og lot julens barnslige gleder og kostelige gaver, kun jordens konge verdige tilbake, som de tre vise menn. De vendte hjem igjen til de gamle kunnskaper. Vi brenner trefoldig lys og hedrer dem for det?

Og blir ørkenvandrere i forti dager såsom mesteren og den fjerde vise mann. Han som aldri øynet barneunderet, som Simon fikk det, men levde smertens uransakelige veie mot den nye visdom. I vår egen ørken med slankepulver og mekanisk muskeltrim, etter måneder med lystige bakkanaler. Uendelig langt vekk fra midtvinters blotet og vår store lysfest døde han. Men minnes vakkert av forårs kilden som tenner vårens blå og gule krokus, solens hokus pokus? Mens skare haren danser og fugler drar mot nord.

Og midt i disse omskiftelige tider med sinte forkjølelser er på tide å la meg legge inn i sykehus for å vurdere PEG og VENT på kunstig sett. Og bli ennå mer avhengig av en kjærlig hjelpers hånd. Snakk om å måtte bli som et barn igjen! Som en turteldue næret av sin makes bryst skal jeg ligge her og slurpe mat og luft. Finnes en verdig trøst.

22. Jesus så spædbørn, der fik die. Han sagde til sine disciple: Disse spædbørn, der får die, ligner dem, der kommer ind i riget.

De sagde til ham: Skal vi da komme ind i riget ved at være som børn?

Jesus sagde til dem: Når I gør de to til en, og når I gør det indvendige lig det udvendige og det udvendige lig det indvendige, og det foroven lig det forneden, og når I gør det mandlige og det kvindelige til et og det samme, så det mandlige ikke er mandligt eller det kvindelige kvindeligt; og når I danner øjne i stedet for et øje, og en hånd i stedet for en hånd, og en fod i stedet for en fod, og et billede i stedet for et billede - så vil I komme ind.

Sukk og ve, hvilken sfinks er vel det. Denne anatomi har ingen skolemester lært meg hittil. Så får jeg vel bli her et bel til! Ruge på egget så å si. Inntil våren lar det bli til, dun og vinger?

Kjærlig hilsen Wenche

3.

Emne:

En oplevelse

Dato:

Mon, 11 Jan 1999 14:16:21 +0100

Fra:

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

Til:

rosengaardbio@vip.cybercity.dk

Til ledelse og arkitekter bag Rosengård Bio

Min kone og jeg er flittige biografgængere, og det var med store forventninger vi havde set frem til at få en ny biograf bare 5 minutter fra vores bopæl.

Kort før jul ville vi så aflægge det første besøg. Jeg er kørestolsbruger, og da vi ved billetbestillingen nævnte dette, fik vi at vide at handicappladserne endnu ikke var færdige. Skuffelse, men alt godt er værd at vente på!

Lørdag ville vi så afsted. Vi blev noget forbavsede, da vi fik oplyst at vi skulle sidde på 1. række, og at det var eneste mulighed for at komme i biografen.

Det var en særpræget oplevelse at sidde der med nakken tilbage og øjne, der vandrede rundt på det store lærred for at få hele handlingen med.

Jeg følte mig næsten hensat til min 60'er barndoms eftermiddagsforestillinger på de billige pladser.

De husker måske det postyr, der var omkring biograferne i Banegårdcentret da man opdagede at kørestole ikke kunne komme ind i salene. I huj og hast blev der etableret en "Gøg og Gokke-løsning" med mødetid en halv time før, særskilt eskorte i elevator og kørsel med trappelift.

I Deres tilfælde virker det som om Fedtmule har været på spil med en minimalistisk løsning.

De kan med god ret hævde, at Deres biograf er indrettet således at kørestolsbrugere har adgang. Men hverken min kone eller jeg ønsker at få ondt i nakken af at se film, og vores første besøg bliver således også det sidste.

Venlige mennesker havde givet os gavekort til Rosengård Bio i julegave. De er nu byttet til kontanter, som vil blive anvendt i andre biografer. Med venlig hilsen

Birger Bergmann Jeppesen

PS: Vi så den nye Disney-film Mulan, en hyggelig historie!

4.

Emne:

DET ER IKKE LETT...

Dato:

Wed, 13 Jan 1999 21:32:11 +0100

Fra:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

Til:

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

<http://home.sol.no/~asamsons/index.htm>

DET ER IKKE LETT...

Prøv det den som vil, men å prate kl. 3.30, tilkoblet respirator og med haken bundet opp med et hakebind under haken, veldig stramt, er sannelig ikke lett. Dette hendte i natt.

Jeg våknet fordi jeg frøs. Tidligere på kvelden var jeg så varm at jeg fikk lagt begge armene oppå dynen, men rundt kl.3 våknet jeg av at jeg var dypfrost. Litt senere kom nattpratuljen. Det er en gren av hjemmesykepleien. Et smilende fjes dukket opp på toppen av trappen: "Åse, er du våken?" Jeg løftet venstre arm for å tilkjennegi at det var jeg: "jeg fryser"

"Hva sa du?"

"Vil du legge en jakke over meg?"

"Skal jeg ordne puten?"

"nei," jeg ristet på hodet, "en jakke!"

"Jeg forstår ikke, "hun gikk bort til trappen og tilkalte nr. 2."hva sa du?"

"en jakke."

"hva"

Dette nytter ikke, et nytt ord" trøye"

De ble effektive og begynte å trekke i armene på undertrøyen min. Jeg ristet febrilsk på hodet: "nei, en jaakkee!"

"Å, du vil ha på deg en jakke!" Et forklarelsens lys bredte seg over de blide fjesene:" Jammen da må du si det da! Det er forskjell på en jakke og en trøye"!

Ved hjelp av hoderisting, fakter med venstre hånd og forsøk på snakk, fikk jeg dem til å legge jakken over armene mine, og de tok farvel og gikk.

Da var jeg lys våken og ble liggende å gruble. Skal jeg lage meg et ark med mange alternativer, få dem til å lese og gi tegn når det er riktig? Var det en god idè?

Klem fra Åse

5.

ALS Forum er læsernes blad. Hvis der ikke er nogle læsere der skriver til bladet, udkommer det ikke.

DERFOR: Fat computeren og skriv.

Venlig hilsen fra redaktøren.

Slut på ALS-Forum 31

ALS Forum 32

Dato:

Thu, 04 Feb 1999 13:13:39 +0100

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](mailto:bbj@post5.tele.dk)

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på

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

Nye abonnenter velkomne!

1. Vi må puste for å leve. Åse Samsonsen
2. LOU GEHRIGS SYNDROM Olav Larsen
3. Meditasjon. Wenche Dobie
4. ALS-avisen nr 4 fra Muskelsvindfonden
5. Foreløbig aktivitetskalender for de lokale ALS-grupper
6. Fryser du ikke? Birger B. Jeppesen

1.

Emne:

Vi må puste for å leve

Dato:

Thu, 21 Jan 1999 17:31:44 +0100

Fra:

"Åse Samsonsen" <[aaasamson@online.no](mailto:aaasamson@online.no)>

Til:

"Birger" <[bbj@post5.tele.dk](mailto:bbj@post5.tele.dk)>

<http://home.sol.no/~asamsons/index.htm>

Vi må puste for å leve

ALS-Forum leses av flere enn oss som abonnerer på den, i dag fikk jeg beviset.

I Forum nr. 17 hadde jeg en artikkel om nesemasker til

respiratoren, for nye lesere vil jeg repetere litt her:

"En ung mann kom joggende bak oss, da Odd og jeg trillet inn på

avdelingen. Det var nesemaskestøperen, og snart var vi i gang. Han smurte så

mye vaselin på nesen min at den skinte som en fyrlykt, for at plasten,

eller hva no ellers den er laget av, skulle gli av når nesemasken var

ferdig. Jeg ville jo ikke ha en permanent plastnese!

Så la han på lag på lag med et stoff som han herdet med en liten

varmelampe. Hele prosessen tok 1/2 time. Så var vi ferdig. Odd hentet den

kl.5 samme ettermiddag, og jeg måtte prøve den og gi beskjed innen kl 8.30

samme kveld. Heldigvis, den passet perfekt.

-----

En natt prøvde å jeg å bruke "brillemasken" , en gang og aldri mer.

Gummistrikken gled av, nesemasken gled til side og blåste vilt, en

forferdelig natt."

Jeg må tilstå at tross all mulig forsikring om det motsatte, bruker

jeg nå denne nesemasken hele døgnet, vi lærte til slutt hvordan feste den.

Men i dag fikk jeg en telefon fra en koselig ung mann ved navn Espen.

Det var han som laget denne fine masken. Han hadde lest på Internett

at jeg hadde vanskeligheter med den spesiallagede nesemasken. Vel,

linjen var elendig, og min tale ikke lett å tyde, så jeg overlot

røret til hjelperen min som akkurat da ga meg frokost.

Han ville vite hva jeg har problemer med, så nå sender han meg en del andre varianter av feste for nesemasken. Ja, Internett kan brukes til mangt, dere!

Har jeg fortalt at artikkelen min mot aktiv dødshjelp "Et liv å leve", ble tatt inn i avisen Bergens Tidende 15. desember 98? Jeg fikk utrolig mye positive tilbakemeldinger, og samme dag fikk jeg beskjed om at kommunen hadde bevilget pengene som skulle til for at jeg skulle få hjelp etter at jeg hadde latt meg tracheostomere. Nå sto det bare tilbake å skaffe folk.

Godtroende meg trodde det var så enkelt. Det var det naturligvis ikke. De høye damer og herrer bydelen hadde møte med legene mine, så skulle saken opp for kommunalråden. Akkja.

Så gikk tiden. Her i uken fikk jeg svar:

Jeg var gitt hjelp fra

Kl. 8.00 til kl. 15.00 i 7 dager i uken

Kl. 22.00 til kl. 8.00 i 7 netter pr uke med sovende nattvakt.

Resten av døgnet måtte familien dekke inn. Enkelt.

Min familie i denne sammenheng, er min mann det. Joda, jeg har 2 døtre, det er så. Den eldste er mor til 3, hvorav ett spedbarn og en liten pike som nylig er ferdigbehandlet for leukemi, og derfor går til hyppige kontroller. Nei, Linda har nok.

Den yngste arbeider som lærer langt utenfor Bergen, hun jobber ofte sent. Hun kan heller ikke brukes. Da står bare Odd tilbake.

Jeg svarte følgende tilbake:

VEDRØRENDE SØKNAD OM HJELP I FORBINDELSE MED TRACHEOSTOMERING

Jeg viser til Deres brev datert 12.01.99 med vedtak.

Vi er innforstått med at en del av stellet vedrørende tracheostomering vil falle på min mann, men en full vakt 7 dager i uken, virker vel mye. Dessuten er han yrkesaktiv, og det tidligste han er hjemme igjen, er 15.30.

Dette betyr at jeg blir alene fra kl. 15.00 til kl. 15.30 -16.00 Dessuten er han ansvarlig for det daglige husarbeidet deriblant å handle. Dette blir vanskelig når han er bundet her hjemme i hele sin fritid. Hva vil skje dersom han blir syk? Vil hjemmesykepleien da være i stand til å ta ansvar?

Vi mener det er nødvendig med hjelp 24 timer i døgnet.

Vil denne ordningen virke som en side av hjemmesykepleien eller personlige assistenter? Hvor ligger forresten saken om personlige assistenter?

Selv om vi ikke er enige i vedtaket om størrelsen på mitt behov for hjelp, håper jeg at arbeidet med å skaffe personer til dette arbeidet kommer i gang så fort som mulig, og at stillingene blir lyst ut snarest, da jeg bruker respirator med nesemaske 24 timer i døgnet og denne ordningen er i dag begynt å bli for dårlig. Tiden er ikke på min side, så det haster.

Med vennlig hilsen

Så nå venter jeg igjen. Hva ellers kan jeg gjøre? Noen gode råd?

Klem fra Åse

2.

LOU GEHRIGS SYNDROM.

ALS kalles også Lou Gehrigs Syndrom, leste jeg et sted. Det er altså min sykdom. Jeg tenker i grunnen ikke så mye på denne sykdommen, det er nå engang min skjebne, og det skjebnebestemte skal man ta med fatning, slik muslimene gjør. Det går som Gud vil, sier muslimene, og det kan de ha rett i, - kanskje.

På grunn av denne sykdommen fikk jeg en datamaskin på hjemlån fra Hjelpemiddelcentralen, og klikker og klikker på Internett og alsakens søkemotorer og forsøker å innbille meg selv - og andre - at jeg forstår noe av dette maskineriet. Jeg er min trillepike fra barneårene - hun er 80 år nå - dypt takknemlig for hennes beundrende blikk og rosende ord. Selvskryt kan være vel og bra, det kommer fra hjertet, men intet er som en kvinnes beundrende blikk. Og ros. Jeg svak for smiger og har alltid vært det. Men det var altså trillepiken for snart sytti år siden. Hun besøkte meg nylig og vi kommuniserte pr. datamaskin. Jeg er nemlig uten stemme, noe jeg iblant er glad for, det kan ha sine fordeler. Jeg har mangen gang ergret meg over min ofte sleivete omgang med munnlåret og ofte ønsket at mangt og meget kunne ha vært usagt. Det slipper jeg i dag, og kanskje sitter det en der oppe som tok min stemme som straff for en uvøren bemerkning. Men jeg fikk altså en PC til å hjelpe meg med, og klikker i vei som best jeg kan, og heisan!, - her dukket Lou Gehrigs Syndrom opp på skjermen! Det er en lang, veldig lang artikkel på engelsk og jeg strever meg gjennom teksten, - og blir skuffet, nesten sint. Det viser seg at denne Lou Gehrig slett ikke var medisiner, slik jeg alltid har trodd, men baseballspiller, altså en av disse menneskene som løper rundt med disse avlange fotballene etter et merkverdig system som mest av alt ligner et uorganisert slagsmål og som jeg ikke forstår bæret av. Så ble Lou Gehrig syk, leser jeg. ALS, eller MND som de sier på engelsk, og vips! - min sykdom ble oppkalt etter denne Gehrig. Altså en baseballspiller. Det er til å forarges over. Min sykdom vil jeg ha i fred, og jeg protesterer. Riktignok er jeg et helt alminnelig hverdagsmenneske, et av de ganske små hjul i samfunnsmaskineriet som snurrer rundt etter et system som jeg ikke har kontroll over og som jeg ofte ikke forstår. Like grå og kjedelig som mitt familienavn, kan man si, det er Larsen og jeg har det etter min oldefar som var finsk og het Lars. Hans etterkommere hadde ingen ambisjoner - eller evner - utover det å bli små hjul i maskinen, og de var til de grader oppsatt på å bevare sin alminnelighet at de fulgte norsk skikk og bruk med hensyn til familiens navn. Ingen av oss har gjort noe galt, ikke så mye i hvert fall, ikke det jeg vet, men jeg vet jo ikke alt. Og ingen av oss har brukt kniv på noen, enda vi har våre aner i Finland, men når en baseballspiller underslår min sykdom så må jeg ha lov til å forarges, selv om tanken på å bruke kniv ligger meg fjernt. Det er virkelig synd at jeg er uten stemme. Hvis et menneske, for eksempel en kvinne, spurte hvilken sykdom dette er, så skulle jeg se henne rett inn i hvitøyet og svare at den heter Olav Larsens Syndrom, det er en sjelden sykdom og man kan dø av den. Å gid, ville hun kanskje si, er den virkelig så farlig? Og så ville hun sikkert se forskrekket på meg med store øyne. Store blå øyne. Eller kanskje brune. Noen ganger synes jeg at brune er penest. Javisst, skulle jeg da si, men noe skal man jo dø av, og min sykdom kan være like bra som noe annet. Og så kunne jeg nevne at Lou Gehrig hadde samme sykdom. Lou Gehrig, ville hun kanskje si, hvem er nå det? Å han, kunne jeg da si, det var en baseballspiller, han fikk min sykdom og døde. Å gid så forferdelig, sa kvinnen. Der fikk Lou Gehrig den, min kvinne hadde ikke engang hørt navnet hans.

Hilsen  
olarsen@fosen.net

3.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Mon, 25 Jan 1999 19:57:01 -0600

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

"Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Meditasjon

Eller nymotens magi? Selvhypnose, hva er egentlig det. Jeg sitter og undres, fordi jeg har vært dum nok til å si ja til å la meg intervju i sakens anledning. Dette er et emne jeg anses kompetent å uttale meg om i det jeg lar meg behandle med metoder som åpner andre dimensjoner enn de velkjente, håndfaste fysiske. Så snart arriverer min psykolog og et filmteam fra Stockholm.

Ikke lysegrå treningsdrakt, matchene sokker, rødt pannebånd rundt utslått nybadet lysegrå hårprakt sitter jeg lett henslengt i

Hjelpemiddelsentralens lenestol. Pyntet som den er med et heldekkende innvandrerinspirert lappeteppe befinner jeg meg her, med bena trukket opp i tilnærmet lotusstilling i en tilstand av New age. Og minnes med vemod den gang for lenge siden da musikkspillet Hair ble avfyrt på den Nasjonale Scene. I Bergen. Den nye kulturs Norgespremiere som blåste Odd Eidem ut av flanerienes idylliske krusninger i Oslofjorden, opp til elegansen i annen etasje på hotellet Continental. Hvor han dukket under for ordduellen med avisdamen han var til intervju med. Før han konverterte og dukket opp igjen i brudeseng i sitt elskede Provance, med nybakt sønn.

Og når jeg nå skal forklare dette nye fenomen for fjernsynsseerne, hvorledes det virker for meg, er jeg like ord og tannløs som han den gang var. Min "gamle brudgom" på Nesoddtangen. For nå i februar er det premiere på spillefilmen om den unge kvinne, som av sterke livsopplevelser, ble blindet på begge øyne. Det er om denne filmen intervjuet handler. Og jeg griper ideen og kjenner nøye etter om jeg føler et aldri så lite hysteri på gang. For hadde det vært så vel, kunne også jeg som denne kvinnen, bli kvitt hysteriske lammelser ved hjelp av selvhypnose.

Om alt dette skal jeg samtale med en lungekapasitet hvor Pef og Peg konkurrerer rundt nitten. Mens mucøst belegg liksom lim oppfyller munnhulen og strupeleiet er innstilt å reklamere for geitost. Godt jeg beregnet god tid til toalettbesøket i dag. Kanskje det resulterer i et lavere mellomgulv, for alt nå føler jeg blodets eksosnivå som etter filibuster innsats. På tunet krasser piggdekk.

Stuen fylles av folk, vesker. Lys arrangeres etter geometriske beregninger. Alternative plasseringer av meg vurderes. Putene stappes på nytt og jeg inntar igjen den gamle positur. Ganske sliten, glemmer jeg helt å anvende hypnosemetoden her og nå!

"Alt lys på meg", siterer regissøren en kjent Svensk skuespiller og blunker lurt. Mens verden forsvinner i mørket bak rampelyset, fatter jeg i samme nu, Marilyn Monroe da hun like lurt svarte "Jeg lyser fra mitt indre, lik en stjerne". Hun bedåret helt og holdent Fransis Bull da han på en reise i Amerika besøkte hennes ektemann i New York. Vår eminente historiker var tilstede ved teateret mens Arthur Miller innøvet et stykke av Henrik Ibsen. Mens han satt nede i salens mørke, kom en liten kvinne og satt seg i nabosetet. Ved den uformelle middag som fulgte, var hun hans borddame. Ganske alminnelig pen, nærmest unnselig, men hvor interessant det var å

konversere ja, sågar diskutere Ibsen med denne kvinne! Ivrig Bull måtte rent ut få be om å vite hvem- og hva hennes profesjon var. Forskrekket og målløs, en sjelden tilstand for Bull å være, bleknet han mens hun presenterte, seg på nytt. Tidenes sexsymbol.

Han var allerede den gang litt tung i hørselen. Men ikke så uttalt døv som da han flere år senere for 'ente gang rød og fornøyd, bekræftet tildragelsen for enden av Teaterkafeens utstikker b. Der han med høy stemmeføring om denne levende intelligente berømt, brakte Reidar Thommesen til kraftig tangentføring i klaveret oppe på balkongen. Norges valsekonge ble han kalt og hevdet stadig at jo bedre han spilte, jo høyere kaklet kafeens damer. Elegante selvbilder! Så er vi i gang. Kamera går, hva er det viktigste Bjørn Vormnes, psykologen heter så, har bidratt deg med Wenche? Et nytt selvbilde!, triller det ut av meg mens jeg ler befriet. Det er nemlig særdeles viktig for alle å lære og korrigere selvbildet ved diagnosen ALS.

Tilkommet og knadd mellom mektige personligheter og tildragelser tok det stunder å finne meg selv. Og vel i gang med mitt eget liv blir alt lagt i grus. Jeg følte det bokstavelig som om vegger og mitt syv meter høye tak brakket ned over hodet, bit for bit. Jeg var knust. Og fra der hjalp Bjørn å hente frem Majestet. Den ensomme, hudløse, hutrende majestet som trenger en kappe å gjemme seg i. En kappe med stor krage av hermelin.

Fortsettelse  
Wenche Dobie

4

ALS-avisen

Nr. 4 -Januar 99

ALS-avisen utkommer for sidste gang

ALS-avisen har henvendt sig dels til personer med ALS samt deres pårørende, og dels behandlere. Med henblik på at

få et overblik over interessen fra behandleres side, udleverede vi et spørgeskema i forbindelse med en temadag for

ALS-teams fra de neurologiske afdelinger i Danmark. Ud af 75 udleverede spørgeskemaer modtog vi 2 besvarede

retur. Vi har herefter konstateret at der ikke er interesse for avisen, og har valgt at stoppe efter denne udgivelse.

V har dog fra personer med ALS og deres pårørende modtaget god respons på avisen, og har derfor valgt at indholdet

fra ALS-avisen istedet for udkommer i ALS-forum som udgives på Internettet.

ALS-forum er et samlingspunkt for alle med interesse i ALS. Redaktør er Birger Bergmann Jeppesen, og det er på

hans hjemmeside du finder ALS-forum. Yderligere kan du finde en masse stof om sygdommen bl.a. respiration - men

gå selv ind på siden og se mulighederne. Har du ikke Internet-adgang kan du henvende dig til

ALS-konsulentordningen, der findes andre løsninger for at abonnere på ALS-forum.

Adressen er: <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>.

---

ALS-Weekendkursus 2-4. oktober 1998

Afholdtes også denne gang på Musholm Bugt Feriecenter i Korsør. Der deltog 23 familier, ialt 60 personer. Deltagerne

kom fra alle egne af Danmark.

Programmet var tilrettelagt ud fra emner som var foreslået på foregående weekendkurser.

Vi startede fredag eftermiddag med en workshop der omhandlede kommunikation via

Internettet. Der deltog 13 personer med ALS i denne workshop som dels var en beskrivelse af Internettet og dels en demonstration i brugen af kommunikation. Henning Dahl fra Espergærde havde lavet et flot oplæg til workshoppen.

Efterfølgende var alle blevet indkvarteret og var samlet i fælleshuset til velkomst og præsentation af arrangører og deltagere. Efter aftensmaden havde vi besøg af Dan Brock fra Århus, som selv har muskelsvind - fra

Muskelsvindfondens repræsentantskab. Han fortalte om medlemsaktiviteter i Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind. Efterfølgende var der spørgsmål og debat.

Hele lørdagen havde et tema der hed "dine pårørende og dig, du og dine pårørende". Deltagerne blev delt i to grupper;

personer med ALS for sig og pårørende for sig. Der var koblet en psykolog på hver gruppe; Mette Stylsvig fra Århus

Kommunehospital var med de pårørende, og Ragnar Gunnarsson fra København fra koblet på personerne med ALS.

Dagen og temaet har fået en rigtig god kritik på evalueringsskemaerne og vi må konstatere at behovet for snak med psykolog er stort.

Lørdag aften var historiefortæller Hans Laurens fra København på programmet. Han fortalte eventyr og små anekdoter.

Søndag formiddag var afsat til behandlingsstof, som medicinsk og alternativ behandling. Læge Ole Gredal fra Bispebjerg Hospital fortalte om sygdommen og lidt om holdninger til alternativ behandling. Fra Søren Ballegaards

Akupunkturklinik i København kom sygeplejerske Anne Johannesen, og fortalte om deres behandlingsmetoder overfor

personer med ALS og lignende sygdomme. Den største del af deres behandlingstilbud består af smertelindring til personer med hjerte- og karsygdomme..

Evalueringsskemaerne viste en overvejende vigtighed af fællesskabet og det sociale samvær på kurset. Temaet om lørdagen fik høje karakterer.

Vi fik nye forslag til emner der ønskes behandlet på kommende kurser: Homøopati - debat med Muskelsvindfondens

konsulenter - EDB - Aktiv dødshjælp - Det svære i at modtage og give hjælp, så alle bevarer selvrespekt og

værdighed - fokus på pårørende - de nye sociallove i relation til ALS.

Næste weekendkursus afholdes 3-5. september 1999 på Musholm Bugt Feriecenter. Grundlæggende forventninger til behandling, omsorg og pleje

Modtaget fra Ingrid og Erik Petersen, Vejle.

En oversættelse af "Draft for review Universal Basic Expectations of Care for People living with ALS/MND"

udarbejdet af Dee Holden Norris, Forbes Morris MDA/ALS Research Center , San Francisco, USA.

Personer med ALS i Danmark bør kunne forvente:

1) Adgang til kompetent medicinsk udredning med henblik på en grundig og nøjagtig diagnose inden for en rimelig tid

og givet på en følsom, respektfuld og forståelig måde.

2) Fuldt forståelig og tidssvarende information om alle sygdommens aspekter herunder relevante

behandlingsmuligheder, valgmuligheder på lang sigt og resultater. Informationen kan være skriftlig, mundtlig eller/og

visualiseret og bør være tilpasset den enkelte person.

3) Øjeblikkelig henvisning til Muskelsvindfonden og dens ressourcer.

4) Fuld deltagelse i enhver klinisk og personlig beslutning på ethvert tidspunkt

i sygdomsforløbet. Dette indbefatter også

retten til at afbryde og nægte behandling og terapi.

5) At modtage individuel omsorg og støtte uden diskriminering for at sikre højeste personlig værdighed og respekt for

udtrykte ønsker gennem hele sygdomsforløbet. Omsorg og støtte bør være

koordineret med vægt på det kvalitative og

tage hensyn til den enkelte person, og bør også omfatte bistand, der muliggør ophold i hjemmet så længe som muligt

samt rådgivende støtteforanstaltninger for den enkelte person samt pårørende og hjælpere/plejere for at kunne

håndtere/klare desperation, magtesløshed og sorg.

6) Rettidigt at få stillet nødvendige hjælpemidler til rådighed til simpel og effektiv behandling af fysiske og psykiske

symptomer - herunder også nødvendige kommunikationshjælpemidler uden store

økonomiske omkostninger for den

enkelte person.

7) Adgang til journaler og forklaring på enhver information heri.

8) Retten til at udfærdige livstestamente ("Advance Directive"), der fastslår den enkeltes ønsker angående kriser og

livets afslutning - beslutninger som skal respekteres af såvel

behandler/hjælper-teamet som af familien.

---

Muskelsvindfonden har fået bevilling til nyt ALS-projekt

Muskelsvindfonden ansøgte sidst i 1998 Socialministeriets Satsreguleringsmidler om bevilling af midler til et nyt

ALS-projekt. Denne ansøgning gav positivt resultat. Der er bevilget penge til perioden 1. maj 1999 - 30. april 2002.

Det overordnede mål vil være at udvikle, beskrive og afprøve forskellige

arbejdsmodeller for tværfagligt samarbejde i

primærkommunerne. Det vil styrke kommunernes mulighed for at hjælpe personer med ALS og deres familie og

forhåbentligt resultere i at personer med ALS og deres familie sikres det højest mulige informationsniveau, så de på en

kvalificeret baggrund kan træffe deres egne valg.

Hospitalernes neurologiske afdelinger har udarbejdet et ALS-referenceprogram, der beskriver indsatsen fra

diagnosetidspunkt til udskrivning fra hospitalet. I forbindelse med dette er der de fleste steder oprettet ALS-team der

arbejder tværfagligt. Efter udskrivning er det ikke længere hospitalet men

primærkommunen der overtager ansvar for

indsatsen.

Det nuværende projekt lægger vægt på at beskrive ALS-konsulenternes samarbejde med hospitalerne, og det nye

projekt vil lægge vægt på beskrivelse af samarbejdet med de lokale instanser.

---

ALS-Symposium kommer til Danmark i år 2000

Muskelsvindfonden og Institut for Muskelsvind er valgt som værtsland for det 11. Internationale ALS-Symposium. Det

kommer til at foregå i Scandinavian Congress Center i Århus. Organiseringen af Symposiet foregår i samarbejde med

den internationale ALS-organisation der ligger i England.

I forbindelse med Symposiet afholder organisationens medlemslande deres årlige Verdensmøde. Til Verdensmødet

deltager mellem 50-100 personer og i Symposiet kan forventes mellem 800-1000 personer.

Minimere ALS-udtrætning

Nedenstående er skrevet af Pamela Cazolli, der deltog som oplægsholder på en ALS-konference i 1993.

ALS medfører træthed i diverse sværhedsgrader fra let træthed til udmattelse.

Symptomerne på trætheden kan mindskes, hvis man har kendskab til tegn på træthed, faktorerne der udløser træthed og hvis man lærer at spare energi.

Dette kan medføre øget livskvalitet.

Synlige træthedstegn:

- a) langsomme bevægelser,
- b) taler langsomt, korte sætninger, ringe volume, mindre melodi, forpustet, puster mere,
- c) anorexia, irritabilitet, bekymring, mindre glad/smilende, græder mere, mindre interesseret i ting, glemmer mere, er mindre interesseret i eget udseende, mere tendens til at isolere sig, mindre interesse i planlægning af dagligdagen.

Faktorer der kan udløse træthed:

Immobilitet, overanstrengelser, søvnproblemer, smerter, stort vægttab, proteinmangel i den daglige kost, dårlig vejrtrækning, stress, bekymring, sorg (når man har tabt håbet), for varmt/koldt vejr, medicin (f.eks. beroligende), rygning, alkohol, mangel på personlig hjælp i visse nødvendige situationer, dårlig tilpasset bolig, mangler på hjælpemidler eller midler til at anskaffe sig disse.

Antitræthedsstrategier:

- 1) Se på opgaverne og find den letteste metode at løse dem på. Søg råd hos en ergoterapeut i forbindelse med anskaffelse af de rigtige hjælpemidler. Vær ikke bange for at benytte kørestol når det bliver svært at gå.
  - 2) SLAP AF! Tag de pauser du har brug for. Når du bliver forpustet er det tegn på at, det er tid til en lille pause. Planlæg aktiviteterne og sørg for at, du har alting i nærheden før du starter. Aktiviteter der kræver mest kan planlægges på tidspunkter når du har mest energi. SPØRG OM HJÆLP! hvis det er nødvendigt.
  - 3) Skift mellem aktiviteter og hvile. Planlæg (faste) pauser (f.eks. 1/2 time midt på formiddagen og 1 time om eftermiddagen).
  - 4) Køb et invalideskilt til bilen.
  - 5) Sørg for at få en god nattesøvn. Hvis du har problemer med at sove, så prøv at finde årsagen og få løst problemet.
  - 6) Pas på med varmt karbad, dette kan give øget træthed. Pas på når temperaturen udendørs er ekstrem lav/høj.
  - 7) Spis godt, kontakt evt. en diætist.
  - 8) Undgå stress. Forståelse af trætheden kan hjælpe familien med at reagere mere hensigtsmæssigt på de emotionelle følger af træthed, når de kommer til udtryk, at der ikke er tale om personlig angreb på familien, men at reaktionen er en normal følge af træthed.
  - 9) Bliver du svagere efter at have taget medicin, kontakt da din læge/kontaktperson. Det kan være din dosis skal justeres.
  - 10) Dit daglige miljø skal være indrettet således, at du sparer energi. Evt. forhindringer skal fjernes (f.eks. flytte seng, seng, tøj, personlige ting m.v.).
- Når man lærer at tackle trætheden kan man forebygge unødvendige problemer. Du skal tackle trætheden før den tackler dig

ALS-konsulentordning Vest  
Medlemsservice  
Institut for Muskelsvind  
Muskelsvindfonden  
Kongsvang Allè 23

ALS-konsulentordning Øst  
Institut for Muskelsvind  
Bernstorffsvej 20

Kongsvang Allè 23

8000 Århus C.		2900 Hellerup
Telefon: 8948 2222	8000 Århus C.	3962 2205
Telefax: 8948 2238	8948 2222	3962 2287
E-mail: instvest@post1.tele.dk	8948 2238	instost@post1.tele.dk
	medlemserv@post1.tele.dk	

A

Kontaktpersoner til de lokale ALS-medlemsgrupper:

Bispebjerg Lise Holter/Susanne Jakobsen Telefon: 3962 2205  
Hillerød Carsten Rasmussen Telefon: 4825 1018  
Roskilde/Vestsjælland Finn N. Christiansen Telefon: 4678 9925  
Sjælland/pårørende-gruppe Lone N. Christiansen Telefon: 4678 9925  
Midtjylland Rudolf Helms Telefon: 8615 5923  
Nordjylland Lars Krogh Hansen Telefon: 9883 3801  
Syddjylland Erik Petersen Telefon: 7583 9980  
Fyn Verner Bundgaard Jensen Telefon: 6594 1564  
Fyn/pårørende-gruppe Bodil Jørgensen Telefon: 6616 0356

5.

Foreløbig aktivitetskalender for de lokale ALS-grupper

Der udsendes invitation til de enkelte møder, med detaljerede oplysninger og tilmeldingsfrist- og sted.

Februar:

9. Hillerød Besøg på Nordsjællands Hjælpemiddelcenter  
18. Midtjylland Den nye servicelov v/specialkonsulent Else Danø

Marts:

25. Nordjylland ALS-team fra Aalborg Sygehus

April:

27. Syddjylland Besøg på Vejle Hjælpemiddelcentral

Maj:

4. Fyn Nyt fra Muskelsvindfonden  
29-30. Søhøjlandet Muskelsvindfondens Landsmøde 99

Juni:

17. Midtjylland Sangaften m/Johannes Herold

August:

26. Syddjylland Internet på Vejle Handelsskole

September:

3-5. Musholm Weekendkursus  
7. Fyn Lægeligt nyt  
23. Nordjylland Socialt møde (evt. underholdning)

Oktober:

14. Midtjylland Nyt om ALS

November:

2. Fyn Socialt møde

December:

4. Fælles Julefrokost i Vejle

6.

Fryser du ikke?

Fryser du ikke?, siger de. Skal du ikke have mere tøj på? Disse spørgsmål begynder at gå mig på nerverne!

I denne tid kommer jeg ikke så ofte hjemmefra. Vejret indbyder ikke til udflugter. Men det sker da at vi skal til et møde eller besøge venner.

Transporten er ikke besværlig. Bilen holder parkeret 5 meter fra døren. Derfor bekymrer jeg mig ikke om overtøj, jeg

får lige en trøje over armene, og så afsted. Det generer mig ikke at få et koldt pust, tværtimod nyder jeg at mærke den friske luft og få lidt af stueatmosfæren blæst væk.

Efter 2 minutter holder jeg lunt og godt parkeret i bilen.

Når vi kommer frem får jeg igen trøjen over armene og er snart indenfor. Der sidder jeg så i min sædvanlige polo-trøje med korte ærmer. Sådan har jeg det bedst. Jeg har ingen problemer med at holde varmen. Faktisk får jeg det dårligt i for høje temperaturer, min næse lukker og jeg får en næsten klaustrofobisk fornemmelse.

Således vel ankommet er det, at jeg bliver mødt med spørgsmål om min påklædning. Fryser du ikke? Skal du ikke

have mere tøj på? Det er jo mennesker, der vil mig det godt, så jeg kan vel ikke tillade mig at klage, men det er ved at være enerverende, også fordi jeg ikke kan tale og dermed forklare sammenhængen. Så jeg sidder bare der og smiler venligt.

Jeg har forsøgt at mindes, hvordan det var før jeg fik ALS. Så vidt jeg husker var det sjældent, at der var nogen der interesserede sig for min påklædning og temperaturforholdene omkring min krop.

Man siger jo, at ALS ikke påvirker åndsevnerne, og jeg er tilbøjelig til at være enig. Jeg tror også at mine venner og øvrige bekendte hælder til denne anskuelse.

Hvorfor så denne evindelige tvivl om mine evner til selv at vurdere hvor meget tøj, der er nødvendigt?

Med varme hilsner til alle

Birger

Slut på ALS-Forum 32

Nr33Emne:

ALS Forum 33

Dato:

Thu, 11 Feb 1999 15:03:08 +0100

Fra:

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

ALS FORUM 33

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>

Nye abonnenter velkomne!

1. Livskvalitet hva er det? Åse Samsonsen
2. FRITIDSSYSLER. Olav Larsen
3. TIL MINE NORSKE VENNER! Åse Samsonsen
4. KOMMUNIKATOR. Olav Larsen
5. Clairvoyant forudsiger kur for ALS i 1999. Birger B. Jeppesen
6. Historien om et køkkengulv. Birthe og Verner Bundgård Jensen
7. Tarup Gl. Præstegård. . Birthe og Verner Bundgård Jensen

1.

Emne:

Livskvalitet hva er det?

Dato:

Thu, 4 Feb 1999 17:55:18 +0100

Fra:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

Til:

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

<http://home.sol.no/~asamsons/index.htm>

Livskvalitet hva er det?

Hva er livskvalitet? Dette er et merkelig spørsmål. Slett ikke noe standard svar på dette spørsmålet, nei. Min erfaring er at livskvalitet er et glidende fenomen, som hver og en må definere ut fra sitt eget ståsted. Ikke en gang for alle når du er frisk. Det er for lett vint, og temmelig galt.

For en tid tilbake så jeg "60 minutes" på fjernsynet. Det er et amerikansk tv-program som tar opp nyheter som vanlige nyhetssendinger ikke tar opp.

Denne spesielle dagen var en av sakene en Alspasient som ville dø, han var livredd for å bli kvalt i sitt eget slim, derfor ville han ha hjelp til å dø. Og det fikk han - for åpent kamera.

Behøver jeg å si at jeg var i sjokk? Jeg satt i stolen min og skalv så jeg hakket tenner, resten av programmet bare flimret forbi. Dette var i USA i 1998, dette kjempelandet som sender folk ut i

verdensrommet - og produserer våpen som kan gå usynlig forbi alle dagens radartyper. Hvorfor settes det ikke inn krefter og intelligens for å hjelpe mennesker i slik nød. Ikke nødvendigvis til å avslutte livet, men til å få vekk angsten! Gjøre den siste tiden til en god tid for både pasient og pårørende, men da måtte den stakkars mannen fått hjelp til slimproblemet sitt!

Nei, det er vel ikke å vente, syke mennesker koster for mye og produserer for lite. Hvorfor bruke kostbar tid og penger på dem? Men hvem er det som kan vurdere et menneskes liv som verdifullt? Hvem våger i det hele tatt dømme et annet menneskes liv som meningsløst? Det er det i virkeligheten bare en person som kan. Pasienten selv. Da jeg mistet førligheten i bena, var jeg dypt fortvilet og funderte svært på hvordan dette skulle gå. Det gikk fint. Jeg ble fort vant til rullestolen, i min første manuelle rullestol reiste jeg helt til Australia. En fantastisk tur.

Jeg fikk også en Permobil el. arbeidsstol. I den satt på mitt arbeidsrom ved symaskinen. Jeg quiltet, laget dukker og koste meg stort. Hvordan jeg kunne sy på maskin med lamme føtter? Jeg la fotpedalen på armlenet, trykket med underarmen og styrte med begge hender. Da førligheten i hendene forsvant, ble det en verre sak. I min elektriske Permobil tok jeg mange fine turer i nærområdet. Jeg snakket med naboer, nøt vær og utsikt og hadde det aldeles storartet. På en av disse turene ble jeg forbikjørt av 2 gutter i 8-10 års alderen som syklet. "Vi fliiiiiser deg," ropte den ene idet de kjørte forbi. "Det gjør dere sannelig!" smålo jeg og trillet videre. Da hoppet guttene av syklene og kom tilbake. "Gåååmann, for en stilig rullestol", kom det fra den ene, "kan vi få lov å være med deg på tur. Det kunne de selvsagt, de var et ordentlig koselig selskap. Nei, livet i en rullestol er kanskje ikke problemfritt, men hvem har lovet at livet skal være det? Dårlig tilretteleggelse, fortauer, trapper, vanskelige transportforhold, problemene står i kø. Her er mye å gjøre selv om mye er blitt gjort. Et par episoder:

Min søster og jeg skulle til byen. Jeg var på jakt etter et norskprodusert stoff til å sende utenlands, og jeg visste bare om en butikk i Bergen som førte nettopp norske stoffer. Spesialbil ble bestilt fra Sporveien. Tutta, søsteren min, skulle være med som ledsager og stoldytter. Solen skinte, livet var deilig. Vi kjørte helt frem til butikken som ligger noen gater ovenfor Bryggen i Bergen. Der ventet en overraskelse. Butikken hadde inngang fra et hjørne og 6 buete trapper prydet inngangspartiet. Dette så ikke bra ut.

Sjåføren visste råd. "Min kone har sittet i rullestol i 20 år. Dette skal gå fint." Dermed vippet han stolen min bakover og skumpet meg på de store bakhjulene opp alle trappene og inn døren. Du verden! "Vi møtes på hjørnet av Torget klokken to" dermed var han borte.

Jammen - jammen! Jeg skulle jo ut igjen av butikken også. Tutta og jeg så på hverandre. Hva gjør vi no? Vel, først skulle her handles. Vi fikk det vi skulle og mer til, men så skulle vi gå. Uffameg! En ekspeditrise ble spurt om hun ville hjelpe til. Snart sto fire meget nervøse damer rundt stolen. To foran og to bak. Sammen skumpet - bar de stolen med meg oppi ned trappene til vi plutselig sto vi på gaten igjen. Turen mot Torget gikk stort sett bra, jeg holdt på velte da en nedfelt renne dukket opp foran stolen, de små hjulene foran satte seg fast og vi bråstoppet, men takket være Tuttas raske reaksjon gikk det bra. Litt senere gjorde en løs helle at Tutta snublet, det gikk heldigvis også fint. Resten av turen gikk fint.

Å gå i butikker når du er rullestolbruker, kan ha sider. Altfor mange ignorerer deg fullstendig, de henvender seg til din medhjelper og blir svært overrasket når du svarer. "Nei se, hun snakker!"

Jeg har oppdaget hvorfor.

Min datter, Linda, og jeg var ute og handlet. Til slutt skulle vi bare inn i en Zoo butikk. Linda skulle ha litt fiskefor, jeg var bare med. Men bak disken sto det minste mennesket jeg har sett når det ikke er snakk om en dverg. Nesen rakk så vidt over disken. Damen så nesten desperat ut, men så fikk hun øye meg. Øynene våre var i akkurat samme høyde. Et lykkelig smil bredte seg over ansiktet hennes: "hva skal det være? " Jeg skulle jo ikke ha noe så jeg henviste henne til Linda. Men prinsippet er klart, vi liker best å snakke med folk som vi har direkte øyekontakt med.

På den tiden var tanken på å bli lammet i resten av kroppen, helt forferdelig. Det forekom meg å være slutten av alt. Da måtte det nesten være bedre å få slippe, som folk så medfølelse sier. Dette var ikke fremmede tanker hos meg heller. Så lite visste jeg altså om meg selv!

Senere, da pusten ble katastrofalt svak, var jeg sikker på at jeg var ferdig med dette livet. Jeg forsonet meg med det, jeg er ikke redd for å dø. Det er like naturlig som å bli født. Men det haster ikke. En lege foreslo nattrespirator, og jeg grep sjansen. Livet ble godt å leve igjen.

I dag er jeg lammet overalt, unntatt nakken og venstre underarm og en finger. Nattrespiratoren er for lengst tatt i bruk 24 timer i døgnet. Stemmen er svak og til tider vanskelig å forstå. Nå er vel livet for vondt? Nei, aldeles ikke! Jeg har lite smerter. Jeg har god hjelp slik situasjonen er i dag . Jeg får tilstrekkelig stimulans for min kreativitet gjennom venner og familie, datamaskinen, tv og musikk. Jeg skriver en hel del. Leser en masse. Jeg, - kort sagt - jeg lever.

Men dette hadde ikke vært mulig hvis ikke huset vårt hadde vært så godt tilrettelagt. Ergoterapeuten min har gjort en fantastisk jobb, og Hjelpemiddelsentralen, all kritikk til tross, har installert nesten alt jeg trenger for å leve et aktivt liv. Sunniva hospits, med sin fantastiske lege og hennes ALS prosjekt, har ført til at vi som lever med denne sykdommen, får hjelpemidlene vi trenger mye fortære enn før.

Nå tør jeg ikke lenger ha noen mening om når livet blir for vanskelig. Jeg akter å leve - hver dag til det hele er over, så godt det går an.

Hvem tør fortelle hva livskvalitet en annen har? Ikke jeg.

2.

FRITIDSSYSLER.

Det er ikke så helt enkelt å sitte i rullestol hele dagen. Noen ganger har jeg tenkt at jeg kanskje skulle lese en bok. Jeg fikk nemlig en bok til jul, enda jeg hadde en fra før, men det kunne jo giveren ikke vite. Det gjør vel ikke noe, sa min kone, bøker kan være forskjellige selv om de ser like ut. Så vet jeg det. Det kommer bøker til stadighet, blir det sagt, og det finnes også folk som lever av å skrive bøker. Dette siste appellerte til min fantasi og sosiale samvittighet. På TV har jeg sett at det finnes folk som man kaller uteliggere. De finner et krypinn for natten i pappkasser og trappeoppganger og har et daglig strev med å skaffe fusel og rødsprit. Alt koster jo penger i våre dager. Denne tanken slo meg - hvorfor ikke sette disse menneskene i arbeid med å skrive bøker? En

kladdebok og en blyant koster jo ikke allverden, og alt må være bedre enn et liv som boms og uteligger. Jeg kunne forresten selv tenkt meg å skrive en bok, det er slett ikke slik at jeg nedvurderer dette yrket, om noen skulle tro det. Jeg tilbragte mine 35 yrkesaktive år ved en kontorpult og har mangen gang sett på dette som 35 bortkastede år. Dersom jeg fikk leve disse årene om igjen så kunne jeg godt ha tenkt meg å skrive en bok i stedet. Eller flere. Det høres så forlokkende å kunne rusle rundt midt i kontortiden og se sånn passelig dyspsindig ut, og om noen skulle spørre om jeg ikke burde gå på arbeid, så kunne jeg svare at jeg skriver bøker og akkurat nå venter jeg på den guddommelige inspirasjon. Mitt problem er at jeg egentlig ikke har noe å skrive om, noe som engasjerer lesere og samtidig gir økonomisk utbytte. En mann som het Arthur Koestler nevnte en gang at når han var i beit for penger så skrev han en Lærebok i seksualteknikk eller om Seksuallivets gleder, - de solgte som bare det, og vips var bankfolk igjen høflige. Med god grunn. Men dette var i 1930-årene og ikke i dag. Jeg hørte nevnt at i dag bruker endog unge piker å putte en pakke kondomer i håndvesken når de skal ut om kvelden, - for sikkerhets skyld. Det de ikke allerede har kjennskap til på dette område er neppe verd å vite. Nei, jeg ville nok bare gjøre meg til latter, og jeg hater å bli ledd av. Men hva ellers? Kanskje en bok om kvinner? Kvinner er jeg glad i. Jeg er så glad i kvinner at jeg noen ganger undres på om jeg kanskje er lesbisk. For noe tøv, var det noen som sa, det er bare en kvinne som kan være lesbisk. Jeg føler meg ikke helt sikker på det, ikke i våre dager med likestilling og like rettigheter på alle områder. Men mine kunnskaper om dette emne er temmelig begrenset, for å si det pent. Når en kvinne smiler så vet jeg aldri om hun smiler til meg eller av meg, og jeg tar alltid feil når jeg prøver å gjette. Og noe om økonomi tør jeg ikke engang tenke på, noen kunne kanskje følge mine råd og anvisninger, og så har vi det gående med søksmål og krav om erstatning for tapt formue. Kanskje en bok om kunst, om kunstens verden og verdier. Det har jeg ganske god greie på, mener jeg. Således har jeg en utmerket tegning av en hane, tegnet med hvit tusj på sort kartong, kjøpt i selveste Kongens København for snart 45 år siden til en pris av 5 kroner. Den er sikkert verd det dobbelte i dag, det dreier seg jo om et semi-antikk kunstverk. Mitt barnebarn på 6 år synes i hvert fall - riktignok som den eneste - at det er en fin tegning. I det hele tatt har dette barnet overrasket meg ved sin modne vurdering av lødig kunst. Et godt eksempel i så måte er hennes anerkjennelse av denne tegningen. Jo, det må bli en bok hvor den underliggende tanke er noe om kunstens vesen og verdi. Mens jeg tenker over saken kan jeg lese i boken min, - eller kanskje den jeg hadde fra før.

Med hilsen  
olarsen@fosen.net

3.

Emne:

TIL MINE NORSKE VENNER!

Dato:

Fri, 5 Feb 1999 20:22:47 +0100

Fra:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>  
Til:  
"Birger" <bbj@post5.tele.dk>

<http://home.sol.no/~asamsons/index.htm>

TIL MINE NORSKE VENNER!

En gledelig korrigerings til min artikkel "Et liv å leve" i ALS-Forum nr 26.

2. februar 1999 fikk jeg telfon fra Helse og Sosialdepartement. De korrigererte meg på et punkt: Jeg har rett til å få personlige assistenter ! Alder og type sykdom er ingen hindring. ALS pasienter og andre handikappede og alvorlig syke! Voksne mennesker som har bruk for det, har rett til å få personlig assistent. IKKE LA NOEN FORTELLE DEG NOE ANNET!  
klem fra Åse

4

KOMMUNIKATOR.

En av leserne har problemer med å uttale enkle ord til sine hjelpere, ord som JAKKE/TRØYE.

Min ergoterapeut skaffet meg en liten kommunikator som jeg har i en snor rundt halsen, så nå kan jeg tikke ned bokstav for bokstav og ordene kommer på en smal papirstrimmel. Jeg prøvde også en annen type med lysende bokstaver på et display, men fant ut at denne med papirstrimmelen var bedre. Fabrikkmerke er forøvrig Canon.  
Med hilsen  
olarsen@fosen.net

5.

Clairvoyant forudsiger kur for ALS i 1999.

Disse meddelelser stod at læse i ALS Digest nr. 574:

=====

the Montel Williams show

=====

>From : Chewywa@aol.com

Date : Thu, 31 Dec 1998 13:16:43 EST

Subject: (no subject)

Did anyone happen to see the Montel Williams show on December 30, 1998. He had the psychic Sylvia Browne on and she said there would be a cure for Lou Gehrig's Disease in 1999 and it would be found in the hypothalamus I happened to read about this gland and among other things it controls sweating and chilling. I remember Bob used to break out in a sweat for nothing. He would say "look at this." It didn't have to be hot or anything, or exert himself. He was not overweight either, he was in great shape.

Thank you, Mary

ALS Cure in 1999 predicted.

=====

Date : Wed, 30 Dec 1998 23:40:59 -0700  
>From : Elizabeth Blackburn <henryb@nmia.com>  
Subject: ALS Cure in 1999 predicted.

Today on the Montel Williams show famed psychic Sylvia Browne predicted that an ALS Cure in 1999 related to the Hypothalamus will become reality. Hypothalamus is that portion of the brain where the Brain and Immune System meet and communicate. Lets keep our memories sharp and give her cudo's when her prediction becomes reality! She also predicted that Nov '99 would be a good month to be out of the stock market but December '99 would be a good month to get back in. Oh yes, she also predicts that the pope is going die and be replaced by a black pope.

Happy New Year All.

I still plan to take my anti-oxidents and vitamins anyway in the meantime.

God Bless, Henry Blackburn

Det synes jeg er spændende nyt!  
Jeg har aldrig hørt om Sylvia Browne, og ved ikke hvor pålidelig hun er som sandsigerske. Men takket internettet kan enhver danne sin egen opfattelse. Sylvia Browne har nemlig en hjemmeside, hvor der blandt meget andet er en side med hendes forudsigelser for 1998! Det er da til at tage og føle på!  
Se selv på <http://www.sylvia.org/> om Sylvia Browne er så dygtig, at vi kan regne med at denne specielle profeti går i opfyldelse!  
Gad vide, om Vølven kan bekræfte?  
Hilsen Birger

6.

Til ALS-Forum  
v/redaktør Birger  
Historien om et køkkengulv.  
Omkring årsskiftet skulle vi læse vandmåleren af - det var et stort forbrug for bare os to. Samtidig var der lidt fugt på væggen i entreen. Talte med naboen om hans forbrug, de er også bare to, vi lå klart 1/3 over deres.  
Ringe til forsikring anmelde evt. rørskade, vi har da heldigvis forsikret mod skjulte rørskader. De kom og vurdere, at der skulle en isotopundersøgelse til. Skaden blev fundet i køkkenet mellem vask og komfur. Bestille rørsmed - det skulle jo nøje planlægges, for der skulle lukkes for vandet fra om morgenen tidlig, samt at betonen skulle bores op med elhammer, og det kunne vare hele dagen.  
Hvad med Verner - han kunne jo ikke blive i huset uden vand og med megen larm. Vi kontaktede hjemmeplejen, og de ville gerne have Verner i gæstepleje ca. 1 døgn på Ubberud Plejehjem. Om aftenen først pakke hele køkkenet ind i plast, flytte ting og møbler ind i stuen, så smeden kunne være der. Derefter pakke toileting, tøj og div.sager sammen til Verner, køre op på plejehjemmet kl. ca. 22.00. God modtagelse - en pipe tobak og så ellers i seng. Der var ingen ledige værelser, men frisørsalonen var da ledig, en el-seng blev anbragt der, det var jo kun for 1 nat. Jeg kørte hjem igen, gik i seng - det var mærkeligt, at kunne sove hele natten uden at skulle op, men tidligt op skulle jeg, de ville være

der kl. godt 7.00, så ikke noget med at skulle bruge WC eller andet vand, jeg kom faktisk tidligt pd arbejde den dag. Hjemme igen - håndværkerne var færdige, hullet lukket, og vandet åbnet igen. Lige ind og vaske gulv, for det værste støv, fjerne plast, besøg af forsikringsmand, der selvfølgelig ikke ville betale for hele gulvet i køkkenet, da vort køkken er lidt delt af en buet åbning. Hurtigt afsted for at hente Verner hjem igen, det var jo spændende, hvordan han haft det på hjemmet.

Verner var meget godt tilpas - pigerne vimsede om ham dagen lang - lækker mørbradbøf og fromage til middag - det var således at lederen mente, at det var bedst, de ikke sagde det til mig, hvordan pigerne hang efter ham. Så det var en god oplevelse, lige bortset fra varmen på værelset samt vejstøj fra Middelfartvej, men der er lovet bedre værelse næste gang.

Næste dag blev hullet i gulvet lukket, nu skulle vi blot vente ca. 14 dage på at det skulle tørre lidt. Det blev aftalt at gulvet skulle glittes torsdag eftermiddag, hvor vi så ikke kunne være i køkkenet før 6-7 timer senere. OK, jeg tog fri et par timer, hyggede os i stuen sammen med Verners søster og svoger Jytte og Robert, de kigger een gang om ugen ind til Verner om eftermiddagen - alle køkkenmøbler var der også - hentede mad oppe ved grillen - kaffemaskinen var sat på badeværelset. Så den dag gik fint.

Næste dag efter frokost skulle så endelig det nye belægning pa. Men da håndværkerne kom, kunne de konstatere, at undergrunden var meget fugtig, og at de ikke kunne lægge gulvet endnu. Fugten havde spredt sig en del, det blev nødvendigt med affugter på i ca. 14 dage. Så den lever vi med nu, men hvor jeg glæder mig til om 14 dage, så endelig kan vi få gulvbelægning på. Jeg tror det bliver meget flot, tænk al den tid det har taget. Nu mangler jeg blot at tale lidt med forsikringen, der bliver lidt mere de skal dække, men jeg beder ikke om noget for "svige og smerte".

Hvis I kommer forbi 4, Korup - kan I da kigge ind og se vort nye gulv, sådan ca. sidst

Korup - kan I da kigge i februar  
Mange hilsener fra  
Verner og Birthe

7.

ALS-Forum

v/redaktør Birger

Vedr.: Tarup Gl. Præstegaard

Tarup Gl. Præstegaard er dagcenter for handicappede - og det skal det fortsætte med at være, men det skal udvides, til også at omfatte en afdeling for senhjerne skadede dagpatienter - altså ingen forandring af stedet, men en udvidelse.

Sparekniven har også ramt der, de har måttet afskedige 4 medarbejdere i dagcenter for handicappede. Men skal således have nyt personale til den ny afdeling for senhjerne skadede. Dette til orientering for alle som måtte være interesserede heri.

Mange hilsen til Jer alle  
Verner og Birthe

Slut på ALS-Forum 33

Nr34Emne:

ALS Forum 34

Dato:

Fri, 05 Mar 1999 15:09:49 +0100

ALS FORUM 34

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](mailto:bbj@post5.tele.dk)

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på

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

Nye abonnenter velkomne!

1. Et liv med respirator. Åse Samsonsen
2. Meditasjon II. Wenche Dobie
3. LANG VAKT MED ALS I FAMILIEN. Åse Samsonsen
4. FRA BARNEMUNN. Olav Larsen
5. Min vei til tracheostomering Åse Samsonsen
6. INSTITUSJONER. Olav Larsen

1.

Emne:

Dato:

Mon, 15 Feb 1999 21:06:23 +0100

Fra:

"Åse Samsonsen" <[aasamson@online.no](mailto:aasamson@online.no)>

Til:

"Birger" <[bbj@post5.tele.dk](mailto:bbj@post5.tele.dk)>

<http://home.sol.no/~asamsons/index.htm>

Denne artikkelen sto i Bob Broedel ALSD 497 i juni 1998 av David Jayne  
[DJayne23@aol.com](mailto:DJayne23@aol.com)

Klem fra Åse

Et liv med respirator

For tre måneder siden måtte jeg innrømme at jeg trengte å legges inn på sykehus for en sak som jeg har fryktet siden jeg fikk ALS diagnosen for ti år siden. Saken var å la meg tracheostomere og bruke respirator. Tanken på at mitt liv skulle være avhengig av at jeg var lenket til en maskin, hadde hjemsøkt meg i mine verste ALS mareritt. Jeg hadde kjempet mot det og revurdert det inntil jeg ikke kunne utsette det lenger.

Som i alle forandringer som denne forbannede sykdommen forårsaker, nølte jeg før jeg godtok det, som leggskinner, rullestol, G-tube, kommunikasjonssystemer og nå respirator. Men innføring av hver eneste av disse hjelpemidlene, ga et meget velkomment resultatet. Skinnene forhindret at jeg falt så mye, noe som var blitt altfor vanlig. Scooteren, og deretter rullestolen gjorde at jeg sparte krefter og

fikk mobilitet til å gjøre det som er viktig i livet mitt. G-tuben gjorde slutt på endeløse timer for å få konsumert minimalt med føde,

mens jeg desperat forsøkte å la være å sette ting i halsen. Kommunikasjonssystemet gjorde at jeg fikk kontakt med utenverdenen igjen. Jeg fikk igjen mye av den uavhengighet som ALS hadde stjålet fra meg.

Respiratoren, la meg forklare.

Jeg har i de siste 3 årene, brukt en Bipapp maskin når jeg sov. Da musklene i nakken og strupen ble svakere, ble min evne til å vedlikeholde frie luftveier, mer og mer vanskelig. Jeg hadde skrudd opp den tvungne luften i apparatet slik at mine bihuler var ødelagt og bihulebetennelsene var mange.

Jeg må likevel si at i de 3 årene jeg brukte Bipapp, hadde jeg aldri en brystinfeksjon. Hvert eneste år før jeg fikk Bipapp og siden jeg fikk diagnosen, hadde jeg minst en brystinfeksjon og ett år hadde jeg lungebetennelse.

Sykdommens progressering hadde oversteget nytten av Bipapp, men likevel skjøv jeg tanken på respirator bort. Jeg fikk episoder hvor jeg våknet om natten av at jeg gispet etter luft. Ved en spesiell anledning er jeg sikker på at jeg var svært nær døden. Jeg drømte og i drømme sto en kjær venn som ristet meg og ropte: "PUST! PUST! " Jeg våknet opp av drømme og gispet etter luft og ukontrollerte rykninger tok nesten livet av meg.

I seks måneder før tracheostomering var jeg sengeliggende, unntatt når jeg skulle dusje, og den operasjonen utmattet meg fullstendig. Når jeg skulle sitte oppe i stolen min, hadde jeg store problemer med å puste fordi det var vanskelig å holde de øvre luftveier åpne. Mine normalverdier var alltid ok, men pustesystemet og hjertet brukte alle mine krefter bare til å holde det gående. Jeg visste at tiden var inne til å bruke respirator . Jeg hadde besluttet for mange år siden at jeg ville bruke respirator hvis jeg nådde dette punkt.

Jeg elsker livet og jeg har to unge barn å leve for. Min kone delte ikke min mening om å bruke respirator, og hun er berettiget til å ha sin mening. Jeg føler at dette er en meget personlig beslutning, ja, det å bruke en respirator krever masse assistanse fra andre, men jeg ønsker å leve og de andre rundt meg ønsker også det.

Operasjonen var enkel og nesten uten smerte. Sykehusoppholdet varte i flere dager, vesentlig for at hjelperne mine skulle venne seg til å behandle tracheostomeringen og oppsuging av slim. Hjemreisen ble litt overveldende med alt det utstyret og hjelpen. Jeg hadde en storm av sykepleiere og utstyr fra

hjemmesykepleien i noen få dager. De ble godt kjent med utstyret og de nye prosedyrene. De to første ukene trengte jeg masse oppsuging. Alle hjelperne min var oppskjærtet og nervøse; dette laget ikke de beste livsbetingelsene. Jeg satte til og med spørsmålsteget ved min beslutning om å bruke respirator.

Etter en tre ukers tid begynte tingene å bli rutine, jeg behøvde ikke så mye slimsuging, og de andre ble mer fortrolig med stellet, og jeg begynte å komme meg ut av sengen. Mine barn stilte meg forskjellige spørsmål, Hunter spurte meg om jeg ville klare å komme meg ut av sengen og komme ut å leke. Hannah spurte om jeg ville klare å komme å se henne spille en softballkamp. Jeg er utrolig glad for å kunne rapportere at jeg har gjort begge deler! Min første tur ut var for å være til stede ved hennes åpningskamp. Vi var alle litt nervøse, men det gikk bra. Hannah var allerede på ballplassen da vi kom, da øynene hennes møtte mine og et stort smil lyste opp ansiktet hennes visste jeg av hele mitt hjerte at jeg har tatt den riktige avgjørelse.

Nå, etter tre måneder med respirator, fortsetter jeg å gjenvinne styrke. Min appetitt er blitt mye bedre, og jeg har lagt på meg minst

fem pund. Jeg blir ikke så utmattet som jeg pleide, og toleransen ovenfor varme blir stadig bedre. Jeg har fått farge av solen, for første gang på flere år. Alle bemerker hvor mye bedre jeg ser ut, og det har jeg ikke hørt på noen år. Jeg tenker ikke lenger på respiratoren, den er bare en del av alle hjelpemidlene som gjør at jeg får maksimalt ut av livet. Langsamt avtar nødvendigheten for slimsuging.

Jeg har dager som er bedre enn andre. Jeg syntes ikke at slimsuging er særlig behagelig; det er sannelig ikke noe jeg gjør for moro skyld. Men det viktigste er, jeg er ute igjen og spiller kurvball med min sønn!

2.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Sat, 20 Feb 1999 11:07:03 -0600

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

"\_\_Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Meditasjon II

Planlagte fire dage. Som yngler til tre lange uker i sykehus. Nevrologisk avdeling, treposten tar vakkert i mot. Syrinfargede vegger, enerommet er ingen luksus. Ment å beskytte medpasienter fra min heseblesende nattlige innsats med respiratoren. Lenge siden jeg var godtroende ungmø som lot meg synke tillitsfullt ned i den utkåredes favn. Hadde jeg på forhånd visst dette?

Dehydrering og ernæringssvikt til tross, liv i kjerringa mot strømmen er det! Hver gang han, kaller ham så - respiratoren, støter ut luft. Puster også jeg ut. Meningen er imidlertid at jeg skal la meg åpne for denne liflige strøm av livgivende åndedrett. Med utspilte nesebor la lungene spile og magen svulme lik en blåsebelg. Men, nei!

Ingen devine orgeltoner eller franske stemninger på to'radern. For hver luftkollisjon spretter nesemasken oppgitt og leppene blafrer. Spyttet piskes til stivpisket eggedosis i konsistens. Når det velter utover puten ledes tanken

mot differensial diagnose hundegalskap! Dype sukk og stønn min arme hals presterer helt ufrivillig når lungene mot sin vilje suges tom for luft ville gjort Haukeland til milliardærer om de hadde hatt forretningsvett og tatt det hele opp på tape til vellyst for telefonkunder i særklasse. Og når jeg endelig får det til, denne kostelige symbiose mellom menneske og maskin, er det fordi jeg fullstendig utmattet etter lange våkenetter synker hen i en dødlignende tilstand hvor all tverrstripet muskelaktivitet opphører å fungere så luft svinger taktfast inn - ut, inn - ut og inn - ut av lungene. Alle forsøk på selvhypnose skulper i fjøra lik skipsvrak lokket mot land ved Jæren rev. Hvilket sjørøveri!

Røde tall flimrer for mitt likegyldige blikk, hvilepuls synker mot hundre- og åtte og oksygenet stiger til nittitre. Jeg er på havsens bunn hvor en forvokst krabbe med pulserende rødt blikk på stilk, klyper meg i fingeren mens leppene drukner i kannelsjokolade duftende cappoccinomelk i forgjeves leting etter velværlig søt kaffe. Underlig sted å bedrive cafe, denne våte overgang mellom vest og sør i riket. Avdeligsoverlegen,

langbeint, med bløte konsonanter løper til og fra kjøkkenet, travelt opptatt å gi meg alt jeg peker på. Myk madrass, armslynger for å få armene opp og ut fra kroppen i løpet av dagen, daglig fysioterapi med ståtrening. Rett hvilestilling for rygg og nakke i løpet av natten. Logoped. Angsten banker på og jeg drar i snoren for 'ente gang. Nattevakten iler til. Avdelingens mareritt på rom 110 har kallet. Og når jeg endelig har gjort meg forstått i mine forlangender som må stemme på millimeteren, flittig korrigerer av nærmest hysterisk nei, nei! så er jeg lys våken. Stresset til langt under nullpunktet og hoster meg gjennom neste runde inntil ny snuoperasjon. Og ønsket der og da, er fastvakt med ALS erfaring å støtte meg på veien gjennom nattens mulm. Mens duft av syrin bølger tung og bedøvende fra landet der inne. Min lunges luftblærer skvalper som dovent tare mellom sleipe strandsteiner og forener meg med havet og stranden. Landet der oppe bærer på slumrende steinrygg klynger av tre. Organismer som gaper begjærlig. Begjærlig etter karbondioksid og jeg ser hvordan mennesket skaper planteriket ved sitt åndedrett. Hvordan dyreriket forbrenner verdens oksygen om til kaprifol og strandnellik. Hvor sterk den anger mot fuktig kveld, Geiteramsen, Nordens orkide. Og jeg ser hvorledes jorden foruten mennesket svinner hen til ingenting. Og av lungers fulle kraft bygger vi skyer. Hvor ble den av? Tyren jeg berettet om under intervjuet, bildet for kraft og styrke som jeg henter frem når jeg trenger viljeskraftene mine. Når jeg trenger å plante klovene i bakken og krumme nakken og kjenne jordkraftene stige i meg som sevje. Skje min vilje. Tåke presser på vindusruten, lammende overgang mellom vinter og vår. Flytrafikken står over hele østlandet. Som min appetitt. Det legges ned foringssonde gjennom nesen. Med snegledrypp er jeg forankret til stativet på dagtid. Fingertuppene skrukket som rosiner jevnes ut av denne oase stoffskiftet i løpet av få døgn, en regulering av destruktive tilstander som har sneket seg på over lang tid. Å ligge flatt på rygg utløser hjertebank og illebefinnende med ubehagelige hetetokter. Og jeg tar til å undre om jeg er ved veis ende? For jeg er nemlig rede å gå til sengs halv ni om kvelden. Da ruller øynene rundt under tunge lokk og jeg kunne sovne stående, om jeg kunne! Hadde jeg på forhånd visst dette ville jeg bedt om respiratortrening straks diagnosen ALS var etablert. Wenche Fortsetter.

3.

Emne:

LANG VAKT MED ALS I FAMILIEN

Dato:

Sun, 21 Feb 1999 15:50:56 +0100

Fra:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

Til:

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

<http://home.sol.no/~asamsons/>

Klippet fra fagbladet Sykepleieren. En god beskrivelse av hva som kreves av våre kjære når ikke hjelpeapparatet er godt nok utbygget. Behovet for hjelp varierer sterkt, men det er viktig at helsemyndighetene blir klar over hvor stort hjelpebehovet egentlig

er. Sykdommen vår tar ikke på forstanden eller personligheten. Derfor tror jeg de fleste av oss har det best hjemme, er dere enig?  
Klem fra Åse

#### LANG VAKT MED ALS I FAMILIEN

Av HANS A. STRANDRUD

Undervurdering av pleiebehovet og mangel på informasjon gjorde de siste årene tyngre enn nødvendig for artikkelforfatteren og hans ALS-rammede kone. Selv om sykdommen ikke er spesielt sjelden, mener artikkelforfatteren at det trengs bedre helsefaglig informasjon både til helsetjenesten og pårørende.

Min ektefelle, Gunn, gikk bort høsten 1996, 52 år gammel. Hun hadde da levet med ALS -amyotrofisk lateral sklerose - siden våren 1993. Amyotrofisk lateral sklerose er en kronisk nevrologisk sykdom som angriper de motoriske nerveceller, dvs. de som kontrollerer musklene - på engelsk ofte benevnt "motor neuron disease". Sykdommen medfører før eller senere multifunksjonsudyktighet. Dersom pasienten lever lenge nok, vil en såkalt "lock-in" tilstand inntreffe. Pasienten vil ikke engang være i stand til å kommunisere med øyelokkene.

I motsetning til slagtilfelle utvikles lammelsen progressivt.

Funksjonsudyktigheten er peremant, og pasienten kan ikke trenes opp. Årsaken til ALS er fortsatt ukjent til tross for at sykdommen ble diagnostisert første gang for 130 år siden. Det finnes ingen virksom behandling mot sykdommen.

ALS er ikke en helt sjelden sykdom. Ifølge Statistisk Sentralbyrå, døde 80-90 pasienter årlig av sykdommen i tidsrommet 1990-94.

Gjennomsnittlig levetid etter diagnostisering er 4-5 år, men med store variasjoner i ytterpunktene fra 1-15 år. Trolig lever det således til enhver tid 250-300 pasienter med sykdommen i varierende stadium her i landet.

#### SYKDOMSFORLØP

For Gunn begynte symtonene med artikulasjonsvansker (bulbærparese). Hun hadde problemer med å få med ord med flere konsonanter etter hverandre. En slik innledning til sykdommen innebærer en dårligere prognose enn om sykdommen begynner med svakhet i ekstremitetene. Da hun døde, var hun for alle formål paralyisert. Hun kunne bevege hodet fra side til side, såvidt nikke, løfte hodet med store anstrengelse og blunke med øyelokkene. Hun kunne ikke bevege fingrer, armer eller ben. Hun hadde forlengst mistet taleevnen. Hun kunne bruke stemmen til å uttrykke misnøye og kunne, forunderlig nok, såvidt ytre "det er varmt". All øvrig kommunikasjon foregikk enten ved "spørsmål og blunk" - metoden eller ved hjelp av alfabet nedtegnet på en papplate.

Hun kunne ikke klø seg eller snu seg i sengen. Hun måtte ligge i en stilling hele natten fordi det ble for tungt å ligge på siden.

Heldigvis lyktes vi stort sett i å holde liggesårene i sjakk. Sykdommen medfører spasmer særlig i benmuskulaturen. Dette fikk hun medikamenter for. Forøvrig var hun plaget av stivhet og stølhet særlig i ryggen. Fysioterapibehandling 3-4 ganger i uken kunne bare avhjelpe ørlite grann.

Hun kunne ikke hoste slim, renske halsen, ikke snyte seg eller blåse kraftig i nesen. Svelgfunksjonen var for en stor del paralyisert. Hun kunne drikke veske forutsatt at den ble helt ned, ikke for fort og ikke for sakte. Senere fikk hun inoperert en såkalt PEG og inntok kun sondeemat gjennom magen.

Først og fremst ble respirasjonen gradvis svekket. Hvilken angst hun dermed gjennomlevet er det ingen utenforstående som fullt ut kan

forstå. Likevel kommuniserte hun med blikk og mimikk. Hun kunne gråte, smile og le og bevare humor og livsvilje. Har man ikke opplevd tilstanden på nært hold, kan man knapt nok forestille seg hvor hjelpeløs hun var. Sykdommen påvirker ikke det intellektuelle.

#### KREVENDE OMSORG

Sykdommens utvikling, der pasienten gradvis blir mer og mer funksjonsudyktig og lammet, forutsetter en uendelighet av tid og tålmodighet i omsorgsarbeidet. Dette er noen eksempler.

Plassering av hode og ryggstilling for natten (selv med oppjekkbar sykeseng) minimum 1 time

Opptil 2-3 justeringer av liggestillingen i løpet av natten: 1/2 time hver gang.

Mating med spesiallaget most mat: (før svelgefunksjonen brøt helt sammen) rundt 1 time. (Uten tilberedning)

Plassering i stol m/puter for hode, rygg, armer og benstilling: omlag 1\2 time.

For forståelsen av ALS og omsorg for pasienter med sykdommen er det viktig å ha klart for seg at sykdommen som nevnt, er progressiv. Det foreligger m.a.o. ingen statisk tilstand.

Forts.

#### 4

##### FRA BARNEMUNN.

Fra kontoret hvor min datter arbeider fikk jeg i dag noen gullkorn fra barnemunn:

Anne Elise, 9 år: Damer blir hete i overgangsalderen. Det dampet av mormor da hun kom inn i den.

Siri, 9 år: Min farmor ble vrien i overgangsalderen, men hun kom seg igjen en uke før hun døde.

Johannes, 8 år: Når man er sånn førti eller femti år slutter damene å legge egg. Det vil si at de ikke lenger kan lage folk.

Hekkingen begynner sånn i fjortenårsalderen og varer helt til middelalderen.

Trine, 9 år: Mannen slutter aldri å lage celler, men han kommer i en slags alder han også. Den kalles panikkalderen.

Ronny André, 7 år: Gamle menn klarer ikke å stive opp tissen så mye. Hvis de klarer det så synker den sammen igjen med et sukk.

Martin, 9 år: Gamle folk kan ikke lenger få barn fordi de har tørket opp innvendig, og babyer må jo ha vann mens de gror. Heldigvis, sier nå jeg, for ellers kunne man jo risikere at besteforeldrene fikk massevis av onkler og tanter som kanskje ble yngre og yngre.

Pål, 7 år: En svigermor er straffen man må ta når man gifter seg med en person man ikke kjenner.

Marte, 8 år: Gamle jomfruer vet ikke helt hvordan menn skal brukes.

Siw, 10 år: Gamle jomfruer er damer som har hornhinna i behold.

Kjartan, 5 år: Noen gamle damer har bart, men det er ingen vits å si det for de bare reagerer.

Kaja, 7 år: Bestemødre har veldig store behåer. De er så store at jeg får hele rumpa og to knær inn i den ene rundingen. I den andre kan broren min sitte.

Heidi, 6 år: På mormorer er liksom puppene dobbelt så synlige. Det er fordi de har melket så mange familiemedlemmer.

Kristine, 7 år: En bestemor er en som hele slekten er kommet ut gjennom. Da er det ikke så rart om hun blir litt slaskete i skinnet.

Trine Marie, 6 år: Først blir man en celle, så blir man barn, så blir man mamma, så blir man bestemor, så blir man oldemor og så blir man tippoldemor. Til slutt så blir man gjørme. Tiltredes!  
olarsen@fosen.net

5.

Emne:

Min vei til tracheostomering

Dato:

Wed, 3 Mar 1999 15:10:57 +0100

Fra:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

Til:

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

CC:

"Robert og Linda" <ro-br@online.no>

<http://home.sol.no/~asamsons/>

Min vei til tracheostomering

Tiden går, det bruker den gjerne å gjøre. Da jeg i desember 1998 bestemte meg for å la meg tracheostomere, mente både legen min og min mann at vi bare skulle få det gjort, men jeg protesterte og ville at hjelpeapparatet skulle være på plass først. Lungelegen var enig med meg, han mente at januar 1999 ville være bra. Det ville ikke være så vanskelig å skaffe hjelp, mente han, siden de ikke trengte å være faglærte. Lungeavdelingen ville gi riktig og tilstrekkelig opplæring. Det viktigste var at de som ble ansatt var ansvarsbevisste, uredde mennesker.

Så langt så godt. Men desember gikk og ingenting skjedde. Ingen brev fra Pleie og Omsorg i bydelen min. Ingen annonse i avisen, ingenting. Jeg følte meg som i et vakuum. Hadde de glemt meg?

Nei, det er ikke det, det at en ALS pasient blir tracheostomert er ikke en liketil affære. Det at sykdommen er progressiv, gjør at det kreves mye hjelp for å få det til. Men er vi de eneste som krever mye hjelp i en slik situasjon? Hva med bilskadde, lammet fra nakken og ned ingen ville nekte dem slik hjelp, ville de vell? Vel, jeg snakker mot bedre vitende. Hvor mange unge bilofre bor i dag rundt på våre sykehjem sammen med gamle og senile? Det er en skam at det er på denne måten, men denne saken har Norsk Handikapforbund satt på sakskartet, så her er det håp.

Jeg er en egoist. Jeg vil ikke på sykehjem, jeg er redd for å bli pasifisert - og derav bitter! Så jeg tviholder på min rett til å være hjemme. Skal jeg tørre å la meg tracheostomere, må forholdene legges til rette for at det skal kunne skje. Vi må ha hjelp hele døgnet,

ALS er en skummel sykdom å forlenge livet ved tracheostomering i. Vi må være klar over at sykdommen går sin gang. I verste fall lammer den alt - til og med øynene. Dette har våre nevrologer visst i mange, mange år, og har derfor vært meget restriktive med å anbefale respirator for ALS pasienter, faktisk ganske forståelig. Desto mer gledelig er det at nå skal pasienten selv få avgjøre hva som skal gjøres. Pasienten er så mentalt oppegående at de er de eneste som kan avgjøre dette.

Vel, januar var halvgått før vi fikk vårt etterlengtede tilbud fra Pleie og Omsorg. (PLOMS). Skuffelsen var enorm. Vi var blitt tilkjent

hjelp, av godkjente sykepleiere i 17 av døgnets 24 timer, resten av døgnet måtte familien - les min kjære ektefelle Odd - klare. Hele ettermiddagen og kvelden måtte Odd være hjemme hos meg og suge slim etter behov. Men Odd er ikke sykepleier og ingen sykepleier ville arbeide 7 dager i uken året rundt, uten ferier.

Selvsagt anket jeg, men jeg ba PLOMS om å begynne å søke etter hjelp.

I februar kom et forbedret tilbud, ikke godt nok, vi anket igjen, - og ventet at saken skulle komme opp i pasientutvalget. Det gjorde den ikke. I stedet kom et nytt tilbud. Hjelp i 24 timer i døgnet - men bare av sykepleiere.

Fabelaktig - og skrekk og gru! Hvor kan jeg få sykepleierhjelp i fra?

I disse dager når sykepleiere er mangelvare! Uff! -----

Søknaden står på Internett - jeg lever i håpet.

Klem fra Åse

6.

#### INSTITUSJONER.

Det er snart ti år siden jeg første gang var på institusjon. Nå har jeg hatt kortvarige opphold på tre forskjellige, og mitt generelle inntrykk er at hjelpe- og pleietrengende blir tatt godt vare på. En og annen hjelper kan nok gi inntrykk av at yrkesvalget ikke var det helt riktige, men slik er det vel i alle yrker. Men hvem kan det være som har bygget og innredet disse institusjonene, det har jeg ofte lurt på. Litt av svaret kom i et TV-program for en tid siden. En høyst oppegående arkitekt tegnet, og en like oppegående håndverker var også i arbeid. Her skal døren være, sa arkitekten, og selvsagt ingen dørstokk, de aller fleste brukere sitter jo i rullestol. Men den manglende dørstokk er som regel det eneste ekstra, og arkitekten visste ikke at det er umulig å lukke en dør etter seg når man sitter i stol, så hvorfor brukte han ikke skyvedører? Men det er jo bare å tilkalle en pleier, så kan hun (det er nesten alltid en hun) samtidig slå på lyset. Brytere er alltid plassert høyt oppe på veggen, utenfor rekkevidde. Dette gjelder ikke kontaktpunkter for øvrig, de er plassert nede ved gulvet, og for å spare penger er det bare ett eller to kontaktpunkter. Jeg har bruk for fem-seks, men det er jo bare å tilkalle en pleier, så kan hun krabbe rundt nede på gulvet og koble til. Vask er det på alle rom, men ofte slik plassert at pleieren foretrekker vaskevannsfatet. På veggen ved vasken en hylle som jeg nesten når opp til. Jeg må ha hjelp til å gre håret, og pleieren gjør det så gjerne. Er det bra slik, spør hun. Dessverre har jeg mistet stemmen, ellers ville jeg ha bedt henne senke speilet over vasken en liten halvmeter slik at det er mulig å se sitt eget hode. I løpet av dagen kan man ha behov for å vaske hendene. Det kan man bare glemme, - eller tilkalle en pleier. Det er flytende såpe i en beholder på veggen, høyt oppe, utenfor rekkevidde. Det samme gjelder også tørkerullen. Når man triller rundt så må man undres over hvem de ansvarlige har tenkt på da innkjøpene ble gjort. Det ser så pent ut med disse lave og moderne møbler i ekte hud, men selv oppegående med gåstol eller stav må ha hjelp til å sette seg, og hales opp. Bøker er det, og radio også, men hvorfor plasseres alt utenfor rekkevidde? Selvfølgelig kan man jo tilkalle en pleier, og pleierne farer omkring som strikkballer, travelt opptatt med gjøremål som brukerne ofte kunne

klare selv dersom forholdene var lagt bedre tilrette. Men de ansvarlige - arkitekter, bygningsfolk, håndverkere og andre - hvorfor setter de seg ikke i rullestol når de skal bygge og innrede slike institusjoner som skal brukes av folk i rullestol?

Hilsen

olarsen@fosen.net

Slut på ALS-Forum 34

Nr35Emne:

ALS Forum 35

Dato:

Thu, 18 Mar 1999 12:26:08 +0100

Fra:

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

ALS FORUM 35

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>

Nye abonnenter velkomne!

1. Behandling av spasmer? Wenche Dobie
2. Tilskudd til behandlingsreiser i utlandet for pasienter med ALS Wenche Dobie
3. LANG VAKT MED ALS I FAMILIEN Av HANS A. STRANDRUD Del II Åse Samsonsen
4. Adresse-ndring - og hilsen Eva Tertrnæs
5. TUSEN DAGER. Olav Larsen
6. MEDITASJON III. Wenche Dobie
7. En lille positiv... Jens Hansen
8. GRIS PÅ GAFLEN Birger B. Jeppesen

1

Emne:

ALS Forum

Dato:

Sat, 6 Mar 1999 10:56:44 -0600

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

"\_\_Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Behandling av spasmer?

Fra Slagsiden i Norsk Handikap Forbund, sakser jeg et innlegg om behandling av spasmer. Denne behandlingen er knyttet opp til pasienter med skader etter hjerneinfarkt- eller blødning. Om terapien kan benyttes ved ALS er meg ukjent, men poenget at vi ofte kommer sent til møllen griper jeg! Og at spasmer er pyton!

Så finnes hjelp vi med nedsatt åndedrett kan profittere på, er mye vunnet. For det er begrenset hva vi kan bruke for ikke å slå ut pusten fullstendig. Og her nevnes fysioterapi. Med hvilket jeg med ettertrykk kan uttale meg positivt om. Etter å være behandlet to ganger uken, i perioder daglig, siden 1995:

De fleste av oss har vel egentlig etterhvert bare måttet lære oss å akseptere at våre lammelser, og andre slagskader vil komme til å forbli omtrent uendret resten av livet. Vi vil derfor her forsøke å kartlegge eventuelle andre/nye medisiner og behandlingsformer, som har gitt resultater i praktisk bruk Av spesiell interesse vil selvfølgelig da være de nye utradisjonelle behandlingsmetodene, som f.eks.Vojta-Slagfysioterapi

på voksne slagrammede, Zanaflex-basert anti-spasmebehandling i kombinasjon med fysioterapi og Elektromyografisk (EMG) biofeedback ("kognitive" rehabiliteringsmetoder), som alle er i tildels utstrakt bruk i flere utland, men som virker forholdsvis ukjente og uprøvede i de fagmiljøene her i landet, som jeg har klart å få kontakt med.

Spesielt håper vi derfor å kunne gjengi personlige erfaringer med en eller flere av disse metodene, fra medlemmer av Slaglisten, eller andre identifiserbare personer og institusjoner, som evt. kan fremlegges for vurdering i fagmiljøene. Og slik kanskje påvirke at nye metoder blir vurdert og tatt i bruk raskere enn det som synes å være tilfellet nå. For 3 år etter den internasjonale lanseringen (i 1996) er f.eks. Zanaflex fremdeles tilsynelatende generelt ukjent i de medisinske fagmiljøene her i landet, i det minste har min primærlege vært ute av stand til å finne noesomhelst ut om det og nevrologene han har ringt (på SiA tror jeg) har tydeligvis heller ikke hatt noe informasjon å gi ham, så behovet for en systematisk kartlegging av nye medisiner og rehab-metoder virker åpenbar. Øyensynlig er det ikke "typisk norsk" å være tidlig ute! Uansett hvor uendelig gode vi presumptivt er på alt mulig annet.(!?)  
Trond Ruud

2.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Sat, 6 Mar 1999 11:54:54 -0600

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

"\_\_Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Kjære venner,

Tilskudd til behandlingsreiser i utlandet for pasienter med ALS

På bakgrunn av initiativ blant andre ALS pasient Per Tertnes og hans hustru Eva tok i løpet av 1998, hvor ønsket om å involvere ALS pasienter i Rikstrygdeverkets tilskuddsordning ble fremmet, foreligger følgende resultat:

Det er bevilget tre millioner kroner.

Wenche Gjerver, Rikshospitalet, behandlingsreiser til utlandet (tlf. 22943722).

Dette er et prosjekt hvor man vil finne ut effekten blant annet ALS pasienter har av varme. Turene må foregå om vinteren og tidligst i oktober 1999.

Først må man avslutte forarbeidet, dernest vil samtlige Regionsykehus bli informert om bestemmelsene.

For Bergens vedkommende vil dette si at Nevrologisk avdeling v/professor Aarli kan bli rett innstans å søke reisetilskudd og følge til ferieopphold i syden.

Jeg håper riktig mange av Norges ALS pasienter benytter seg av feriemulighetene som synes å vokse frem.

Jeg retter en personlig takk til deg Eva. Per er jo ikke lenger her med oss, men initiativet dere tok minnes med ærbødighet.

Kjærlig hilsen Wenche

3.

g Emne:

LANG VAKT MED ALS I FAMILIEN Av HANS A. STRANDRUD

Dato:

Sun, 7 Mar 1999 16:45:03 +0100

Fra:

"Åse Samsonsens" <aasamson@online.no>

Til:

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

<http://home.sol.no/~asamsons/>

LANG VAKT MED ALS I FAMILIEN

Av HANS A. STRANDRUD

del to

INFORMASJONSBEHOVET FOR PASIENT, PÅRØRENDE OG PLEIERE

Det er vanskelig å finne informasjon om ALS fra norske kilder. Så vidt jeg kunne oppspore er der i Norge - foruten kortfattet omtale i enkelte lærebøker, - kun utgitt en informasjonsbrosjyre på 5 små sider av Foreningen for Muskelsyke.

Som pasient og pårørende ble vi etter diagnostisering innkalt til en samtale på Rikshospitalet. Der fikk vi en times informasjon om sykdommen og dens forløp. Vel og bra, men selvsagt ikke på noen måte tilstrekkelig om alle aspekter. Med dette mener jeg ikke å rette noen direkte kritikk mot personalet på Rikshospitalet. Det ligger nok institusjonelt at man ikke har kapasitet til å tilby "opplæring" om forløp, behandling Etc. Jeg tror kanskje heller ikke at en sykehusinstitusjon innehar den fulle kompetanse i så måte. Institusjonen i liten grad involvert i langtidspleie av pasienten, og har trolig begrenset erfaring i så måte. Jeg fikk et inntrykk av at man her skjøv ansvaret for informasjonen over på primærhelsetjenesten. Poenget er bare at ALS er en så spesiell sykdom at heller ikke primærhelsetjenesten i regelen har særlige kunnskaper eller pleieerfaring.

Min erfaring er at pasienter og pårørende har et skrikende behov for informasjon og kommunikasjon om sykdommen, men blir etterlatt i et tomrom.

Personlig skaffet jeg meg et vell av informasjon fra ulike utenlandske kilder via Internett. Særlig amerikanske databaser inneholdt atskillig informasjon om sykdommen, dens forløp og om pleiebehovene. Det finnes litteratur om alle aspekter av sykdommen. Man kan også kontakte ALS-foreninger i utlandet.

Primærhelsetjenesten - særlig hjemmesykepleien - vil forholdsvis sjelden bli konfrontert med sykdommen. Men når dette inntreffer, blir informasjonsbehovet desto større. Mitt inntrykk er likevel at hjemmesykepleien har en tendens å tro at pleien kan bygge på alminnelige erfaringer. Men med all mulig respekt for hjemmesykepleiens erfaring og kompetanse, synes det klart at pleie av ALS pasienter er særegent og stiller helt spesielle krav. Denne påstanden kan også belegges faglig i tillegg til at den underbygges av mine personlige erfaringer.

Det er ikke å vente at primærhelsetjenesten - særlig hjemmesykepleien - skal være forberedt på å yte hjemmebaserte tjenester for en klient med ALS. Jeg sitter likevel igjen med at man heller ikke særlig offensive m.h.t. å hente informasjoner fra helstjenestens erfaringer med tilsvarende pasienter i andre kommuner eller distrikter. Jeg

hadde ihvertfall ikke inntrykk av at spesielle kunnskaper ble formidlet til dem som utførte pleien. Forsøk på å formidle egne erfaringer om hvordan helt spesielle problemer skulle løses, ble møtt med skepsis.

Jeg har i ettertid forsøkt å henlede kommunehelsetjenestens oppmerksomhet mot denne lille, men svært krevende pasientgruppe. Mitt forslag er blant annet at man i en såvidt stor kommune som Bærum må kunne opprette en rådgivingsgruppe bestående av fagpersonell og pårørende med erfaringer fra ALS klientell. Jeg er blitt underrettet om at kommunehelsetjenesten er oppmerksom på problemet.

#### HJEMMEBASERT PLEIE

Slik Gunns tilstand utviklet seg ble behovet for pleie og tilsyn omfattende.

I tillegg til de konkrete problemene den somatiske tilstanden førte med seg, opplevde jeg at kanskje særlig mangelen på kommunikasjon lett kan føre til isolasjon og tap av menneskeverd for pasienten. En pasient med diagnosen ALS har et særskilt behov for å bo sammen med sine nærmeste pårørende (dersom slike finnes). Samtidig må man være oppmerksom på at sykdommen i langtkommende stadier vil trekke store vekslere på kapasiteten hos hjemmesykepleien i det aktuelle distriktet. Kanskje er resursene ikke tilstede. Selv var vi nok forholdsvis heldig som bodde i en ressurssterk kommune.

Gunn mottok 4 besøk fra hjemmesykepleien. Pleien ble utført morgen, middag, ettermiddag kveld som regel av 2 personer. I helgene var tjenesten noe redusert idet jeg selv utførte alt matstell. I tillegg mottok vi hjemmehjelp 2 timer én gang i uken. Det må tilføyes at jeg selv i min begrensede arbeidstid, kunne tilkalles på kort varsel ved akutte problemer av pleiefaglig eller menneskelig art.

Dette tilbudet var det maksimale av hva kommunen kunne tilby.

Ytterligere pleie kunne ytes med pasienten innlagt på bo- eller behandlingshjem. Verken Gunn eller jeg ønsket en slik løsning. Når jeg i ettertid reflekterer over de hjemmebaserte tjenestene vi fikk, må jeg konstatere at tilbudet var utilstrekkelig. Inntrykket er at offentlig vanetenking danner den egentlige rammen for de hjemmebaserte tjenester.

Når dette er sagt, er jeg ikke det minste i tvil om at intet syke- eller bo- og behandlingshjem uansett full bemanning kan tilføre samme omsorg som pårørende med hjelp fra hjemmebasert pleie. Det er nok å påpeke at bare rotasjonen av personell som skal gjøre seg kjent med pasienten, vil være en betydelig påkjenning.

#### PÅRØRENDES SITUASJON

Foruten bistand fra hjemmebasert pleie er pasienten helt avhengig av at nærmeste pårørende både har evne, ønske, helse og kapasitet til å dra omsorg for pasienten. Pårørende må ha vilje og evne til å utføre alt som faller innholder hjemmesykepleiens daglige oppgaver. I tillegg må man raskt være forberedt på å redusere sin yrkesaktive innsats betydelig. Eventuelt bør man på et tidlig stadium planlegge for dette. Selv hadde jeg som privat næringsdrivende advokat mulighet til å foreta en slik reduksjon.

Dersom det kun er én pårørende i hjemmet til daglig, skal det ikke stikkes under en stol at belastningen er enorm. For ens egen helseskyld er det viktig at man forsøker å koble av med helt andre gjøremål utenfor hjemmet, selv om det bare er for noen få timer. Når man er sammen med pasienten, vil situasjonen ofte være slik at man egentlig er "på jobb" hele tiden. Om ikke annet sitter pasienten dårlig, en hånd er falt ned, ryggen verker eller klør, hun er tørst eller noe skal møysommelig meddeles. Dagen er fylt med små bevegelser og "operasjoner" vi til vanlig gjør uten å tenke over det, men som en ALS-pasient må ha hjelp til. Både pårørende og pasienten vil oppleve

fortvilelse over å stange mot veggen. Pasienten vil på sin side lett få følelsen av bare "å være til bry".

Sykdommen vil i det hele tatt lett føre til angst for pasienten, særlig hvis den pårørende ikke har kapasitet fysisk og psykisk til hjemmebasert pleie, slik at institusjon er eneste utvei. Dårlig evne til kommunikasjon kan forverre pasientens selvtillit. Ofte er det også slik at pasienten vil føle sosial isolasjon. Venner orker ikke i samme grad forholde seg til pasienten, og pasienten orker kanskje heller ikke å bli påminnet om sykdommen av velmenende, men ubetenksomme besøkende. Tvert om ønsker man adspredelse. Mange glemmer dette enkle fenomen. En aktiv hjemmesykepleie vil imidlertid langt på vei kunne dekke pasientens behov for sosial kontakt. I alle fall opplevde vi det slik.

#### OVERFLATISK RÅDGIVING

Jeg har selv ingen erfaring med hjemmerespirator. Jeg ble heller ikke gjort kjent med nasjonale retningslinjer for bruk av slikt utstyr. Men i alle fall ble jeg uten drøftelse frarådet dette - og angret i ettertid. Under enhver omstendighet krever pleie på dette stadiet konstant overvåking av pasienten for personell med trening i å behandle utstyret og kanskje også med gode nerver. Selv fant jeg ut at det var svært vanskelig i det hele tatt å få tak i personell, privat eller offentlig, som kunne påta seg å se etter Gunn noen timer slik at jeg kunne få avlastning. En erfaring var også at selv sykepleiere kunne være engstelig for å være alene med Gunn i senere stadier av sykdommen.

For øvrig vil jeg gjerne få fremheve at utenforstående vanskelig kan uttale seg om hvilken livskvalitet pasienten opplever. Kravene blir færre ettersom sykdommen skrider frem. Ofte er der lite som skal til for at tilværelsen skal være meningsfull. Da Gunn ble innlagt på sykehus, uttalte en av legene at hennes livskvalitet ikke kunne ha vært stor den siste tiden. Jeg ble lettere sjokkert fordi forholdet var motsatt.

#### RETT TIL HJEMMEBASERT PLEIE

Kommunehelseloven pålegger alle kommuner å sørge for hjemmesykepleie. Omfanget er imidlertid ikke definert i loven. Dersom det er aktuelt med heldøgnsomsorg og pleie, skal kommunen ifølge loven sørge for sykehjem eller annet passende tilbud. Kommunehelseloven sier også at alle har rett til "nødvendig helsehjelp" I den såkalte "Fusa-dommen" (Rettstidende 1990 s. 874) er det slått fast at bestemmelsen gir den enkelte et rettskrav.

Kravet kan ikke avvises med henvisning til kommunens svake økonomi. Et vanskelig spørsmål er hvilket nivå eller omfang ytelsen skal ha. Trolig er de helsefaglige vurderingene primære. Hvor langt rettigheten egentlig strekker seg utover "helt livsviktige behov for stell og pleie" er uklart.

#### PÅ SYKEHUS

Den avsluttende fase for en ALS pasient vil normalt preges av respirasjonssvikt. For Gunn begynte symptomene med feber, særlig om natten, og "surkling" i lungene, som i første omgang ble antatt å skrive seg fra lungebetennelse. Hun ble innlagt på sykehus 14 dager før hun døde. I første omgang for eventuelt å diagnostisere mulig lungebetennelse, samt for suging av slim fra lungene. For å dempe angst og smerter fikk hun forskjellige sedativer særlig morfin. Jeg skjønnte etter hvert at en så ustabil situasjon ikke kunne håndteres hjemme selv med bistand for primærhelsetjenesten. Dessverre ble hun også plaget av stygge liggesår til tross for sykehusets hjelpemidler. Svært få på avdelingen hadde tidligere erfaringer med ALS-pasienter. Det gikk raskt opp for meg at dersom man er så hjelpeløs som Gunn, og heller ikke kan gjøre rede for seg ved vanlig kommunikasjon, har man

et skikkelig problem på en institusjon. Jeg våger den påstand at intet personell har tid til å foreta seg det som er nødvendig for å kommunisere skikkelig med pasienten. Selv løste vi problemet ved at Gunn praktisk talt aldri var alene på sykehuset. Jeg tror faktisk at sykehuset (Bærum) stort sett synes det var greit. For Gunn tror jeg tryggheten ikke kan måles. Mitt råd til alle pårørende i tilsvarende situasjon vil være: Bli på sykehuset hvis du kan. Ikke hør på sykehusets råd om at du trenger hvile etc. Du vil angre det senere.

#### TILBUDET TIL ALS-PASIENTER

Det er ikke å vente at helsetjenestene i små kommuner skal ha spesialkompetanse om pleie av ALS-pasienter. I større kommuner er forholdet annerledes. Her kan man statistisk regne med at det til enhver tid vil være et antall klienter med sykdommen i forskjellige stadier. Men der må også være mulig for flere mindre kommuner å samordne helsetjenesten. Noen særskilt hjemmel for dette er neppe påkrevet.

I USA er det mulig å konsultere sykepleiere med ALS-pleie som spesialitet. Rett nok er forholdene større. Men det er egentlig et spørsmål om kommunikasjon og at noen tar et initiativ.

Ved Haukeland Sykehus i Bergen har man åpnet en ALS-klinikk hvor pasienter og pårørende i regionen kan få hjelp og veiledning. En tilsvarende avdeling er under oppbygging ved Ullevål sykehus.

Min erfaring fra Rikshospitalet med fremmøte til kontroller for pasienten, vil jeg gi en variabel karakter. Velmenende og vennlig, men lite konkret og lite offensiv. Ingen tilbud om f.eks. evaluering av respirasjon med tanke på anvendelse av hjemmerespirator, ingen evaluering av svelgefunksjon med tanke på sondenæring gjennom nesen eller ved såkalt PEG. Her måtte jeg selv innhente råd fra ulike hold - blant annet fra en spesialsykepleier i USA.

Rikshospitalet har sikkert tilfredsstillende kompetanse om diagnostisering av sykdommen, om generelt forløp m.v. Derimot er konkret pleiefaglig oppfølging og løsning på de tallrike praktiske problemer som oppstår, egentlig forutsatt ivarettatt av andre. Kanskje må det også være slik, men uansett kan ALS-pasienten risikere å falle mellom 2 stoler.

Skal helsetilbudet for denne lille, men ekstremt krevende pasientgruppen bli bedre, må helsetjenesten erkjenne at omsorg for ALS-pasienter er særegent. En ALS-pasient krever et dynamisk team av fagpersonell bestående av syke- eller hjelpepleier, fysioterapeut, primærlege, dietetiker, sosionom, psykolog, ergoterapeut, lungespesialist og logoped (oppramsingen er ikke nødvendigvis uttømmende) for å møte de individuelle behov som pasient og pårørende etter hvert vil få. Finnes ikke tilgjengelig pårørende må personlig assistent engasjeres.

Der ligger det en faglig utfordring særlig for primærhelsetjenesten.

4

Emne:

Adresse-endring - og hilsen

Dato:

Sat, 13 Mar 1999 13:20:59 +0100

Fra:

"Per Tertnæs" <etertnae@online.no>

Til:

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

Kjære Birger

Som du vil se har jeg nå fått min tidligere e-mail-adresse tilbake. Jeg vil fortsatt gjerne motta ALS-forum til den "gamle" adresse, jeg føler at jeg kjenner mange, og spesielt de gode bidragsytere som bor i samme bydel som meg.

Som du kanskje husker døde min mann i oktober.

Det er både godt og vondt for meg å lese ALS-forum, mest gjør det meg trist, selv om jeg føler gjennom innleggene at der er livskvalitet, livsvilje og glede, til tross for den "forbannede sykdommen", som det var en som skrev.

For de som er på forskjellige stadier i sykdomsutviklingen og deres pårørende er det en fordel å få impulser til endel bestemmelser som må tas. Det jeg har erfart, både ved å følge min mann og andre med ALS (spesielt 2 som nå er

borte), er at absolutt ingen av tilfellene vil være helt like. Og det gjelder

selvsagt også ens personlighet, omgivelser innstilling m.m.

En av dem som nå er borte er Helge Hovland som står på adresselisten, så du kan sikkert ta ham ut fra adresse-listen. Jeg vet at de ikke lenger er tilkoblet internett.

Hans kone og jeg hadde gjensidig nytte av å snakke sammen. Vi ble "koblet" sammen via vår lege og besøkte hverandre hjemme, kun en gang hver. Deretter kommuniserte vi på telefon.

Våre ektefeller mistet tale-evnen på et tidlig stadium og hadde lite krefter til kommunikasjon på mail. Sykdomsutviklingen var på noen områder lik, på andre helt forskjellig.

Dette var i utgangspunktet bare ment som en melding og hilsen til deg Birger.

Kanskje kan noen av leserne ha interesse av noe av det jeg har skrevet?

Du må gjerne ta det med i ALS-forum hvis det passer.

Dere er stadig i mine tanker.

Beste hilsner fra

Eva

5.

TUSEN DAGER.

- - med store variasjoner i ytterpunktene fra 1-15 år - - -. Det er en sakkyndig som skriver dette om forventet levetid

for oss med ALS, leser jeg i ALS-Forum nr. 34. Jeg føler meg nokså trygg på at jeg vil havne på ytterpunktet 15 år,

og det betyr at jeg har enda 3 år igjen, eller 1000 dager. Mitt regnestykke ser nemlig slik ut: 365 dager multiplisert med

3 minus noen dager = 1000 dager. Nå kan det jo hende at Vårherre gir meg en slags kvantumsrabatt, men det ser jeg

bort fra. Dermed blir mitt problem: Hva skal jeg bruke mine siste tusen dager til? I mange år har jeg vært medlem av

en bokklubb, dertil har jeg kjøpt mange bøker hver gang det var salg, og alle disse bøker skulle jeg lese når mitt

yrkesaktive liv var slutt, det var jeg ganske sikker på. Resultatet er blitt at det har samlet seg opp så alt for mange

uleste bøker, og i tillegg kommer de bøkene som jeg gjerne skulle ha lest en gang til. Dette kommer til å bli valgets

kvaler, som det heter, for hvilke bøker skal jeg sortere ut, og hvilke skal jeg lese? Jeg regner og dividerer, men

kommer til at mine tusen dager ikke strekker til. Dette problemet kan jeg løse

på følgende måte: jeg kan lese de  
bøkene som jeg overkommer og så la de øvrige ligge. Smart tenkt, hva? Jeg kan  
også la alle bøkene ligge og heller  
bruke mine tusen dager til noe annet, for eksempel skrive ned MINE  
LIVSERINDRINGER. Noe nyttig skulle vel  
denne datamaskinen brukes til. Her støter jeg også på problemer. Det ene er at i  
dag klarer jeg bare å bruke høyre  
hånds langfinger, og så blir jeg så sliten i høyre arm etter ganske kort tid.  
Det andre problem er at jeg burde utelate  
likegyldigheter, men da blir det jo intet tilbake! Jeg kan jo ikke for skams  
skyld etterlate meg et blankt ark, men det er  
allikevel den bitre sannhet. Egentlig burde jeg gå stille og rolig til min grav  
som et ubeskrevet blad. Et ganske unyttig liv,  
det må jeg innrømme, ingen til nytte eller glede. Men hva skal jeg da bruke  
mine tusen dager til? Jeg kunne jo sitte ved  
mitt vindu og se på de søte piker som spaserer forbi, og dagdrømme om hva jeg  
kunne ha sagt og gjort dersom jeg var  
sånn omtrent et halvt århundre yngre og ikke var så blyg og sjenert som for et  
halvt hundre år siden. Nåvel, i noen  
dager kunne jeg kanskje kikke i smug på pikene, men ikke i tusen dager, - tror  
jeg. Denne sakkyndige som ga meg  
tusen dager til rådighet ga meg jamen problemer.  
En lett forvirret hilsen fra  
olarsen@fosen.net

6.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Fri, 12 Mar 1999 16:46:16 -0600

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

"\_\_Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Meditasjon III

Jupiter og Venus har hatt sitt rendezvous. Tilfeldigheter faglig bedømt.  
Akk, sier jeg! Dette stevnemøtet mellom kosmiske krefter i februar var like  
betydningsfullt for verdensutviklingen som Saturn er det for meg. Nå, han  
har entret mitt sjette hus! For, hvornår er kosmos tilfeldig?  
Og hjemmerespirator, BREAS, PV 501 og jeg er endelig på talefot. Gjennom  
natten løfter han min sjelegral inn til barndommens drømmerike, hvor jeg  
atter forenes med min udødelige ånd. Og vorder hel og harmonisk.  
Så er det uten betydning at jeg skal dø, legge denne ubrukelige fysiske  
kropp til side og stige inn i det sanne kosmos hvor moralen ikke er som her  
i verden. Dit den som ser, våker og ber for sin fiende og vender det annet  
kinn til. Og blir større enn denne vakre blå planet som danser gjennom  
rommet og ber om å bli elsket!  
For scenen settes. På Ibsensk vis samles gamle personligheter rundt denne  
forestående fødestund. Gjenskinn av mektige planeters krefter når de alle  
møtes neste pinse og løfter verdens endelikt inn mot neste runde. Et mektig  
himmeltegn. For økonomgamblere kun tilfeldigheter?  
Hva det er snakk om? Jo, om å søke kunnskap, så døden blir livets fødsel.  
For da blir det ikke så besværlig å hjelpe selv en dødssyk å leve til vegs  
ende, til meningen med livet har gått i oppfyllelse.  
Så hvorfor være uglad? Og således la alle som beskjef tiger seg med helse

vorde redde. Lar forvirring utarme omsorg, den unike gave som utfordrer tålmodigheten. For hvor står det vel skrevet at vi skal vandre gjennom livet uten lidelse?

Foruten å bygge styrke, forbli uten tålmod. Sukke og stønne for den minste utfordring og gjøre livet trist. Tillate at sykdom angriper sjelelegemet. På Ibsenssk måte, vandre utenom. Unngå å se sannhet i øynene og gi og motta fred? I stedetfor at du i gledens store nu kan erkjenne frihet og fly som duen og se som en slange!

Det var litt av et lass jeg flyttet hjem med fra sykehuset. Respirator x 2, bord og bærebag, slanger og nesemasker, filter og snorkeventil. Rett innstilt av lungelegen som vet hvor mye luft jeg skal ha i minuttet. Nå går jeg på volum per minutt. Du store vide verden, hvor godt! Å være glad og gjøre andre glade.

La løvinnen slippe fri fra mitt bryst og med hjertets blick se den vakre, sterke, sårbare katt rulle rundt med labbene i været. Og kroeg seg med flokken i blant det svalende savannegress. Slik bygger jeg ro og styrke mens jeg sittende i seng trilles hen til medisinsk undersøkelse. Nå er det pegget som skal legges direkte inn i magesekken. Dette er anvendt selvhypnose for å hjelpe til med å slappe fullstendig av under nedføringen av laryngoskopet.

Men det går ei som forventet, for med en kraftsalve som fra et storviltgevær blåser kandidaten katta ut av meg. Med et byks forlater jeg min gode kropp og trengt inn i et hjørne iakttar "selvbildet" alle tilstedeværende og alt der skjer i rommet, i samme stund.

Og ting gikk ikke godt. Det arme skinn i sengen gjennomgikk i løpet av en time med skopet nede i magesekken alle dødsens kvaler. Angst var rede til å ta styringen, men løven ble den for sterk. Kaldsvettende med skyhøyt dioksin nivå etter oksygentilførsel trilles jeg ut med uforrettet sak. Med knappenålshode små stive pupiller jekker løvinnen seg ned og smyger tilbake i posisjon. Usynlig for det blotte øye ligger hun rede. Klar til jakt. Eksperten spores opp og to dager etter kom sonden på plass. På under femten minutter! Komplikasjonsfritt. Så nå sitter jeg her hjemme. Majestet på den blå trone, rullestolen er blå som himlene, og mottar vann og næring via denne nye navlestreng. Og nyter livet like tillitsfullt som kun et barn kan det!

Wenche

Fortsettelse.

7.

Emne:

als forum

Dato:

Tue, 16 Mar 99 14:15:49 PST

Fra:

"Jens Hansen" <JEHA@post12.tele.dk>

Til:

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

Vinteren har været lang mørk, våd og det er ikke blevet til mange solskinstimer, så det har ikke været muligt at komme ud, men fat mod fåråret er påvej .

En lille positiv...

Hvor er det nemt at være glad

hvis altså at man vil

men er du ligeglad

går glæden bare til.  
Det kræver at du samler dig  
og slikker det solskin du ser  
og ikke går og ærgrer dig  
til døde hvert andet kvarter.  
Glæd dig så tit du kan  
ud over al forstand  
glæd dig til hverdag og glæd dig til fest  
glæd dig til alting så får du det bedst.  
Hvorfor bekymre sig  
smil til dit kontrafej  
glæd dig til alting af stort og af småt  
glæd dig og ha det godt.

Jens Hansen  
Ugletoftens 20  
5260 Odense S  
Tlf. 65959601  
E-mail: jeha@post12.tele.dk

8.  
GRIS PÅ GAFLEN  
<http://home5.inet.tele.dk/bbj/gris.htm>  
Se hvordan det går for sig, når vi besøger vores gode venner Mogens og Irma!  
Hilsen Birger

Slut på ALS-Forum 35

Nr36Emne:

ALS Forum 36

Dato:

Mon, 12 Apr 1999 13:25:49 +0200

ALS FORUM 36

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](mailto:bbj@post5.tele.dk)

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på

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

Nye abonnenter velkomne!

1. DET VAR EN GANG. .... Åse Samsonsen
2. NIENDE APRIL. Olav Larsen
3. MEDITASJON IV Wenche Dobie
4. INVITATION til møde i ALS-gruppe Sydjylland Erik Petersen
5. Masochisternes paradys. Erik Petersen
6. Når man ikke vil....Åse Samsonsen

1 .

Emne:

DET VAR EN GANG. ....

Dato:

Mon, 15 Mar 1999 18:32:58 +0100

Fra:

"Åse Samsonsen" <[aasamson@online.no](mailto:aasamson@online.no)>

Til:

"Birger" <[bbj@post5.tele.dk](mailto:bbj@post5.tele.dk)>

<http://home.sol.no/~asamsons/>

DET VAR EN GANG. ....

Den sjuende far i huset.

Kjenner dere dette eventyret? Om mannen som måtte igjennom7 generasjoner før han fant the big boss - liggende i et bukkehorn som hang på veggen? Nå vet jeg hva den unge vandreren følte, av frustrasjoner og motløshet på sin vandring innover på vei mot mat og hvile. Jeg er ganske, - sjakkhatt. Se e-mail der jeg skriver gå. Det var en gang en kvinne som bare hadde en stor hobby igjen. Hu hadde vært et aktivt menneske, med en god jobb og mange fine hobbyer. Hun var aktiv i fagforeningen, leste mange bøker, gikk på show i byens konsertsal, quiltet, laget dukker, tegnet og skrev på en datamaskin og mye, mye, mer.

Men en dag kom en sykdom snikende. En riktig slem sykdom ved navn ALS. Den var en riktig tyv av en sykdom som stjal det aktive livet, bit for bit. Til slutt var det nesten bare datamaskinen igjen, og den ble betjent av et online tastatur, en prikk på brillen og en hånd. Slik passet den godt til denne kvinnen.

En dag ble det problemer. Datamaskinen "låste seg". Da måtte hun

bruke restart for å kunne arbeide videre. Men til det måtte hun ha hjelp til. Hun rakk ikke bort til knappen fra stolen sin. Så gikk hun for å få hjelp. Det var på en slik plass som skal hjelpe slike som har fått frastjølet sin førlighet. Hun måtte gå langt, og lengre enn langt før hun fikk kontakt med en ung mann. Han var kommet for å reparere telefonen på soveværelset. Så skulle han legge et musikkanlegg som hun hadde ved sengen, inn på Gewa, slik at hun kunne lytte til musikk og en god lydbok, når hun likevel lå der og ikke fikk sove!

Mannen var litt sur, og hevdet at stereoanlegg ikke var hjelpemiddel, det var unødvendig luksus. Hvordan kunne han vite det? Visste han hvordan det var å ligge i sengen 12 timer i døgnet? Men hun var frastjølet sin stemme og han hadde mange ord, så diskusjonen ble ikke likevektig. Likevel la han musikken inn på områdekontrollen. Men datamaskinen, hva skulle hun gjøre med den? Ikke vær redd, sa mannen, knappen til restarten den legger vi ut på en knapp på stolen din, slik at du kan ordne dette selv. Dette var altså et hjelpemiddel. Da kan du hjelpe meg? strålte kvinnen. Men det kunne han ikke. Da må du gå til datarommet, for der sitter han som har greie på slikt.

Kvinnen gikk videre og til slutt kom hun til en annen mann. Han bar på en stor veske. Jeg skal bytte ut restartknappen til maskinen din, sa mannen, så fester jeg den på stolen din.

Som sagt så gjort. Han festet en stor grønn knapp ytterst ute på armlenet på godstolen, slik at hun så vidt kunne nå den. Så gjort så godt. Nå må vi prøve knappen, sa kvinnen og trykket. Skjermen ble svart, så begynte maskinen å brumme og små bokstaver viste seg på den svarte flaten. Men hva var dette? Trykk en tast for fortsette sto det.

Men hvordan skulle det skje? Online tastaturet gjemte seg bak den svarte flaten og tastaturet lå på gulvet. Der kunne hun ikke nå det. Hva gjør vi nå, spurte kvinnen. Mannen trykket på tast og svarte, her må vi omprogrammere. Kan du hjelpe meg, spurte hun. Nei, svarte mannen, da må du gå til sjefen min. Det er han som kan gjøre det. Så gikk mannen.

Men så kom Hjelpen. Det var de som hjalp kvinnen når hun skulle på toalettet eller til sengs. De la en sele bak ryggen hennes for å heise henne opp. Da ble skjermen svart igjen. Det samme skjedde da hun ble satt tilbake i stolen. Det samme skjedde alltid når noen skulle hjelpe henne. Her var gode råd dyre.

Fortsettelse når noe skjer

Klem fra Åse

2.

NIENDE APRIL.

I dag er det altså igjen den 9. april, og jeg blir forbauset som alltid over at yngre mennesker ikke forbinder noe spesielt med denne datoen. Min generasjon - jeg er født i 1931 - husker 9. april 1940, dagen da Danmark og Norge ble invadert av tyskerne. Hvert år på denne dato minnes jeg denne dagen, den gjorde nok et sterkt inntrykk på alle som opplevde krigsårene! Også på meg, som bare var 8 ½ år i april 1940. Vi bodde den gang i utkanten av Trondheim, der hvor bondelandet begynte, og ved gatekrysset hvor fem veier møttes. Det var altså et punkt som hadde "strategisk

interesse", og vi våknet denne dagen ved at to fremmede soldater med stålhjelmer kjørte rundt på motorsykkel med sidevogn i vårt gatekryss, utenfor vårt hus! Det ble ingen skole denne dagen, så jeg ruslet ned til byens sentrum, det ble sagt at der var flere av disse fremmede, og på havna krigsskip. Det stemte, men alt var rolig og fredelig, så i min alder var det helst spennende. Også å lytte til de voksne, selv om de var preget av sjokk, overraskelse, vantro. Kanskje mest det siste, for hvordan i huleste hadde tyskerne kommet forbi befestningene ved innløpet til fjorden? Mot skipsartilleriet kunne de norske ingen ting gjøre, de ble raskt jaget bort fra fjordbassenget. Med 9. april begynte krigsårene både for Danmark og Norge. Ja vel, og hva så, sier yngre mennesker og gjesper. 9. april 1999 er bare en fredag som alle fredager.  
Hilsen  
olarsen@fosen.net

3

Emne:

ALS Forum

Dato:

Tue, 23 Mar 1999 12:36:52 -0600

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

"\_\_Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Meditasjon IV

Dragen våkner. Stjerner gjemmer seg skyndsomt bak blonde himmelslør. Snedråper og krokus strekker seg mot kortere netter. Det livner blant liljer og tulipaner. Blomsterløk lar seg så lett hisse av dragens hete krefter som varmer stein, så jorden damper. Småfuglene fløyter til dragens bankende blod og lokker make. Lav blomstrer eterisk lyst over gamle grå bergrabber. I oldingens nyver spirer det grønt blant fjor gammelt gress. Barna hopper paradiset og fra fjellets brønn pipler dråper frem. Vi er jordens salt synger kildene i kobolt blå gjenklang og speiler jorddypets spirende blomstereng hvor dragen gror. Lykkelig den som dør i livets vår. For drager kan forføre.

Mennesket ledes ut av stjernegaten og inn på vårlige veier hvor himmelen speiler seg i brune sølepytter og forelsker seg. Skjærene skriker til hverandre mens de bygger reir. Snart står sevjen i den tørre kvist. Rede til å møte påskens gyldne offerglans med blomst og svulmende knopper der sommeren spenger seg frem. Himlene må stenges ute fra å få se når dragen kryper på kne, på jakt etter gledens hjerte.

Så sol stadig stiger høyere. Fiksstjernen krever å følge med i alt som skjer i drageriket. For netter skal kommer hvor måneskygger hvisker advarsler blant siv og blad. Når dragen grønn og fyrig bader i sildrende stråleglans. Og flyr besatt utover verden. Sår frykt. Frykt denne andre død!

Rett blikket mot påskesolen og la deg herde til duft fra tjære og varm buljong i kopp. Til tonen fra takdrypp og søvnørskens flue. Slik jeg minnes sol og trengsel ved Tryvannshytta, da hikoriski med Kandahar tørket på bambusstaver og gutta var kjekke. Så tok vi måneskinnsløypa hjem til byen som møtte oss med tørre fortau i Ullevål hageby og luktet vårlig. Som nå. Når Ian river hagen fri for vissent løv og nører opp en liten bråte. Jo,

det er forår i været!

Atter sitter jeg i solveggen, en vinter klokere. Permobilen er tyngre på labben og haken faller titt mot brystet. Hå jo, det går nedover i langsomt tempo. For uten assistert inntak av luft og næring ville jeg ha vært død nå. Det vet jeg for visst, for uten mat og drikke duger det ikke. Et sterkt immunforsvar er nødvendig for å tøyle forkjølelser som står i kø bak lavtrykkene! Så nå hevder også jeg i etterpåklokskapens tegn; La samtlige pegges straks diagnosen ALS er etablert.

Så slipper vi, som moder jord må det, med Gayas skrift tegne symboler i åker og eng. Varsko om omseggripende lammelser og gispende lunger mens en ny vår skyter i været med store ambisjoner for livet som skal gi avkastning utover evner. Hekseringer eller UFO besøk? Hvilken rolle spiller det så lenge det er mennesket som gjennom sykdom må lide det vår levende klode må tåle. Av oss.

Når skal vi lære? Så du nekter å la gammelt vennskap dø. Møter mennesker med optimistisk undren slik som du lar hjertet varmes ved et barnesmil. Og lar sol stå opp og tenne farger i din hverdag så du kan se det gode i din neste og sovne trygg mens regn pisker rund takmønet.

Jeg ligger med hengende underkjeve godt innpakket i den friske nordatrekk. Bena høyt og tunge øyelokk. Formiddagsmaten flyter inn gjennom magesonden, ett dypp i sekundet. Puster med respirator med høyre og venstre hjernehalvdel i fullkommen harmoni. Jeg lever. Jeg mediterer. Så på ingen måte er det synd på meg. Livet er rikt her inne. Her ute. Jeg vandrer gjennom verden, blant stjernene og kan knapt bestemme meg for hvilket paradisi å velge. De er jo alle så skjønne! Så jeg kan godt vente, ennå én smerte å overvinne? Grunnløst å flykte.

Og når småfugler holder rast fra å slå seg ned, de tror kan hende jeg er en gammel stubbe her jeg er uten bevegelse, kommer pus med fuglegave.

Indignerte skrik og skrål fra det arme krek i kattedekkeft påkaller Ians oppmerksomhet og ridderlig iler han til dåd. Det er etter hvert herskarer som skylder ham én. Så det kanskje slik at himmel og helvete, død og oppstandelse er hverandre ganske nær. Her?

Wenche

Fortsettelse.

4

Emne:

als-forum

Dato:

Tue, 30 Mar 1999 07:32:43 PST

Fra:

"Erik Petersen" <ep2212@hotmail.com>

Til:

bbj@post5.tele.dk

INVITATION

til møte i

ALS-gruppe Sydjylland

ALS-gruppe Sydjylland inviterer hermed ALS-ramte, pårørende, hjelpere og personer, der i øvrigt har interesse i aftenens tema til møte tirsdag den 27. april kl. 17.00 (præcist!)

på Hjælpemiddelcentralen i Vejle Amt

Boulevarden 17, 7100 Vejle

(se kortet på bagsiden)

Temaet er denne gang

Hjælpemiddelcentralens opgaver mm.  
og vil blive præsenteret af ledende ergoterapeut Bodil Pedersen, der bl.a. vil fortælle om hjælpemiddelcentralens arbejdsopgaver, lovgivning vedrørende hjælpemidler samt vise rundt på udstillingen af hjælpemidler samt selvfølgelig besvare spørgsmål omkring hjælpemiddelcentralen. På Hjælpemiddelcentralen vil der blive serveret kaffe og småkager.

Efter besøget på Hjælpemiddelcentralen, der forventes at slutte mellem 18.30 og 19.00, slutter vi af på Vejle Handicap Center, hvor der vil være socialt samvær og som sædvanligt blive serveret noget let at spise samt kaffe/the og lagkage for det formidable beløb af kr. 25 pr. person; beløbet dækker også vin og vand ad libitum!!

Tilmelding bedes ske senest torsdag den 22. april 1999 til undertegnede på

tlf.nr. 75 83 99 80

Vel mødt og på gensyn

Erik Petersen  
Kontaktperson  
ALS-gruppe Sydjylland

5.

Emne:

als-forum masochisternes paradys

Dato:

Tue, 30 Mar 1999 07:37:26 PST

Fra:

"Erik Petersen" <ep2212@hotmail.com>

Til:

bbj@post5.tele.dk

Masochisternes paradys.

Hver tirsdag mødes de kl. 13 et sted i Bredballe.

Veteranen Helge, født 1922, ramt af en blodprop og deltaget i mere end 5 år, mor Karen, født 1933, med en unavngiven ryglidelse og deltaget i snart 5 år, drengerøven Erik, født i 1942, ALS-ramt og deltaget i mere end 3 år, runde Torkild, født 1928, ramt af Parkinson og deltaget i snart 3 år, den talende Gunner, født i 1938, ramt af en hjerneblødning og deltaget i 13 måneder samt Lizzie, født 1930, ramt af en blodprop og lige accepteret og optaget i selskabet.

Stedet er Centerklinik på Strandvejen, hvor Marchen Risør og hendes tro hjælper Jane med megen myndighed prøver at få holdet til også at lave nogle af de mange svære fys-øvelser, som skal hjælpe med til at få os til at fungere igen.

Svære øvelser, fordi der hele tiden kommer nye kombinationer af øvelser, som gør, at man skal tænke, og ikke bare kan snakke hele tiden.

Snakke, det er vi gode til alle sammen - også selv om både Helge og Gunner er ramt på talens brug. Erik og Gunner skal næsten hver gang bruge mindst et kvarter på at diskutere handicappolitik og mange gange bruger vi alle sammen tid på bare at diskutere storpolitik i Vejle, i Danmark eller i hele verden - jo, snakken den går, og vi får trænet snakketøjet.

Og er det ikke en eller anden form for politik, så er det rå, barsk og sort humor, der flourerer, og hvor vi elsker det! Jo værre, jo bedre; men hele tiden med kærlighed til og respekt for hinanden og fyldt med lune og med latter, så fremmede siger: "Det må være et godt hold, for de kan grine sammen!"

Og det er et godt hold! Et hold, der bindes sammen af mindst 2/3-del socialt samvær og ca. 2/3-del fysisk samvær! Et hold, hvor der næsten hver gang er enighed om, at vi i dag ikke gider knokle så meget som sidste gang, og så piner vi alligevel os selv i en sådan grad, fordi vi ikke vil stå tilbage for hinanden, at Marchen flere gange må opfordre til, at vi holder lidt igen, fordi vi ikke må ødelægge os selv!!

Jo, det er rart at være den form for masochist, fordi vi alle oplever, at vi hver gang kan en lille smule mere end sidste gang, fordi vi alle oplever, at den hårde fysiske træning både skaber sammenhold og fysisk fremgang.

For at det ikke skal være løgn, så mødes de fleste af os også om torsdagen i Marchens torturkammer, hvor vi en god times tid kæmper med de mange torturmaskiner.

Hvor jeg dog elsker at gå til fysisk genoptræning sammen med de andre. Som et yderligere plus ved at gå i Bredballe, kan da også nævnes, at turen ad Strandvejen er en fantastisk oplevelse, hvor man virkelig oplever naturens skiften.

Erik P.

6.

Emne:

Når man ikke vil....

Dato:

Sun, 28 Mar 1999 16:48:20 +0200

Fra:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

Til:

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

<http://home.sol.no/~asamsons/>

Når man ikke vil....

Jeg er sint og veldig lei meg. Når først den utrolig vanskelige bestemmelsen om tracheostomering var tatt og alle bevilgningene var i orden, det var søkt om hjelpere og tilstrekkelige søknader er kommet inn, da er det tøft å få vite at alle søkerne, unntatt 2, er uskikket for jobben. Ja, riktig, ikke ukvalifisert men uskikket. Det er ikke til å tro. Det er helt ufattelig! Har noen vært innkalt til konferanse? I såfall har verken jeg eller Odd fått være til stede. Det er rart - det er meg det gjelder, er det ikke?

Deretter reiste alle de ansvarlige på påskeferie. Jaja, god påske. Jeg sitter tilbake, trett inn til sjelen og med en snikende trang til å gi opp. Det er sannelig ikke lett å være prisgitt andre. Selv om mine hjelpere må være verdens beste og ikke vet hva godt de skal gjøre. Det er ikke farlig med det Likevel vei jeg, særlig i påsken, de fine helgene i sommerhalvåret og i sommerferien, er jeg en hemsko for mine kjæres bevegelsesfrihet. Situasjonen er begynt å plage meg alvorlig.

Denne følelsen er ny, og det er rart. Jeg har vært helt hjelpeløs lenge no. Det har nok sammenheng med manipuleringen til våre lokale helsemyndigheter, for når man ikke vil, er ingen unnskyldning for liten til å utsette tracheostomeringen, og utsettes det lenge nok, løses problemet av seg selv.

-----

Jeg har fått meg en lærepenge. Vår Herre mener tydeligvis at det fremdeles er bruk for meg her på denne stakkars planeten, jeg kan ikke se dette annerledes:

Jeg satt her i stolen min og skrev på datamaskinen - og syntes alvorlig synd på meg selv . Forferdelig egosentrisk! Jeg var alene hjemme, det er jeg, tross alt, vant med

Da plutselig, gled respiratorslangen fra nesemasken og jeg satt uten respirator. Pusten min skal ingen skryte av, den er knapt merkbar, dertil satt masken fast på nesen, jeg kunne derfor bare puste gjennom munnen.

Her var gode råd dyre. Jeg trykket på alarmen og like etter hørte jeg en damestemme i høyttaleren: "Er alt i orden, Åse? " Det var det langt ifra, men jeg kunne ikke svare - jeg kunne ikke si et pip engang.

"nå dør jeg " tenkte jeg mens stemmen i høyttaleren fortsatte å rope på meg. Så ble det stille, til telefonen begynte å kime. Jeg var ikke i stand til å røre en finger, langt mindre svare telefonen. Jeg var sikker på at nå døde jeg, og var litt fortvilet ved tanken på hva Odd ville gjennomgå ved å finne meg slik.

Bevisstheten begynte å sløves og jeg undret meg på hvor lang tid det kunne ta. Da ringte det på døren og inn stormet Unni fra hjemmesykepleien. Hun så situasjonen i ett blink og fikk slangen koblet på igjen. Litt etter litt vendte livet tilbake. Unni reddet livet mitt i dag, hun skulle bare inn for å spørre om jeg var tørst før hun gikk til lunsj. Unni laget seg en lunsj her så jeg skulle slippe å være alene. TUSEN TAKK, UNNI! Det var en fantastisk fin beslutning.

En halvt time etter kom Falkendamen. Hadde hun vært den første som kom, ville hun funnet meg død, godt jeg har slike foretaksomme, hjertevarme hjelpere i hjemmesykepleien!

Litt senere dukket også Ingebjørg fra hjemmesykepleien opp. De vekslet med å være her mens den andre føk rundt på andre oppdrag. Jeg var ikke lenger alene. De ble her like til Odd kom hjem

Nei, jeg har ikke tilgitt helsesjefen, slett ikke. Men jeg har fått tilbake troen på livet.. Min tid på jorden er åpenbart ikke over riktig ennå.

Jeg vil sloss med alt jeg er!

Klem fra Åse

Nr37Emne:

ALS Forum 37

Dato:

Thu, 13 May 1999 18:03:26 +0200

Fra:

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

ALS FORUM 37

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>

Nye abonnenter velkomne!

1. Fra sidelinjen. Gudrun Jonsdottir
2. Mange hilsner til jer alle. Robert og Jytte
3. Meditasjon V. Wenche Dobie
4. Kjære hjelpepleier. Olav Larsen
5. OM ---- BUSTER PÅ HYTTEN. Åse Samsonsen
6. ALS chat session. Lisbeth Sander
7. Hvor er min far? Birger B. Jeppesen
8. Akupunktur. Rigmor Martinsen

1

Emne:

innlegg i ALS forum

Dato:

Thu, 15 Apr 1999 14:48:04 +0000

Fra:

Guðrún Jónsdóttir<gudrj@althingi.is>

Til:

bbj@post5.tele.dk

Fra sidelinjen.

Endelig tar jeg mot i meg til å sende et innlegg i ALS forum. Til å begynne med følte jeg at jeg hadde ingenting å bidra med. Jeg som "bare" sitter på sidelinjen, fullfrisk og det er "bare" Julius min svoger som har fått den store dommen; ALS. Men så forstod jeg at det muligens kan hjelpe for ALS pasienter å forstå hvordan det hele ser ut fra sidelinjen. Min manns familie ble kastet ufrivillig inn i den grufulle ALS verdenen, da min svoger fikk diagnosen i oktober. Hele familien ble lammslått og jeg måtte prøve å få gjort noe med redselen og fortvilelsen. Jeg prøvde å finne lesestoff på internettet og fant tilfeldigvis Birgers hjemmeside. Det første og meste trøstet jeg kom over. Den nydelige svarte humøren, hvordan i alverden fikk han mot og styrke til å skrive slik! Hvordan kan han være så sterk, når han er så svak!

Sannheten var så grusom at jeg ikke turde å snakke med Julius og hans nærmeste familie om det jeg leste. Jeg turde næsten ikke å snakke med dem overhoved. Jeg vet ikke helt hvordan det skjedde, men pludselig var jeg i

kontakt med Birger og med Åse Samsonsens og Axel Jensen, mine nye store helter og de lærte meg med sin umenneskelige sjælestyrke at ingenting er uoverkommelig, ikke engang ALS. Jeg turde skrive til Åse om det jeg ikke turde å snakke med Julius om og hun ga meg gode råd. Jeg kunne skrive til et vilt fremmed menneske i et annet land om ting jeg ikke turde snakke med mine nærmeste om og fikk oppmuntring og styrke fra dem som jeg hittil trodde trengte mer støtte en noen andre!

Fra sidelinjen tror jeg at det er viktig ikke å overreagere, men likevel være tilstede, hjelpe, men ikke for mye. Så når man endelig har lært seg hvor mye hjelp en ALS pasient trenger, trenger han mer fordi sykdomsforløpet går så fort! Sykdommen blir mer og mer alvorlig, slik at hverken pasienten eller familien får tid til tilpasning til en lammelse, når den neste kommer. Alt dette gjør at vi "sidelinjefolket" er stadig redde for å oppføre oss galt, si eller gjøre for mye eller for lite. Jeg tror det dumme vi kan gjøre er å trekke oss tilbake. Vår oppgave er å prøve å bli kvitt redselen, da først blir vi troverdige og brukbare hjelpere.

Med beste hilsen til mine nye venner  
Gudrun Jonsdottir/ Island

2.

I ALS FORUM nr. 31 "truer" Birger med at ALS FORUM må gå ind såfremt der ikke kommer flere inglæg, det ville være skammelig, men jeg forstår godt Birger. Så derfor et suk fra en søster til en als-ramt.

Birger har skrevet om, hvor svært det er at gøre sig forståelig og de frustrationer der følger deraf.

De samme frustrationer ser vi hos min bror Verner (Bundgaard Jensen), hvis tale bliver dårligere og dårligere og hvor det til tider kan være svært at forstå, hvad han siger. Det kan gøre Verner irritabel (og ked af det) - ikke på os - men fordi han ikke kan forklare det han gerne vil, og min mand Robert og jeg bliver kede af ikke at kunne forstå ham. Jo mere Verner prøver at forklare jo mere træt bliver han og jo sværere bliver det for os at forstå ham. Vi forstår godt, at man kan blive lidt bitter og frustreret, når man har sagt tingene 4 til 5 gange for så til sidst at sige nej - Birthe må fortælle det, når hun kommer hjem. Vi følger både øjnene og munden for at kunne følge det der siges, og engang imellem tror vi, at vi har forstået, hvad det er Verner siger, og svarer så forkert med enten et ja eller nej, så hellere sige, at man ikke forstår. Det har vi fundet ud af, er den største fejl vi kan gøre, men det er noget, der nok ikke kan undgås, når vi nu virkelig tror, vi ved hvad det er der bliver sagt og tillige så gerne vil snakke med Verner.

Er der nogen pårørende, der læser dette, håber jeg, at vores erfaringer måske kan hjælpe andre til ikke at begå samme fejl.

Mange hilsner til jer alle.

Robert og Jytte

3

Emne:

ALS Forum

Dato:

Tue, 27 Apr 1999 14:21:53 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>  
Til:  
"\_\_Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

#### Meditasjon V

Jeg vandrer mot pinsetid. Vårunder i mai. Sølvmånen ånder søte anger fra nyfødt jord, jeg strekker meg asterisk mot rommet. Og erkjenner hvor såre godt dette fysiske tilvære er når jeg lærer å bygge bro mellom sjel og kropp.

Hvor besværlig det er å dø litt hver dag. Jeg blir så overveldende glad i dette liv. Illusjonenes kongerike hvor min vilje sover og følelsene drømmer mens forstanden vandrer med dagklare tanker.

Jeg elsker tankene. Viltre krabater som stormer av sted, på ville veier. Og dormer i ildfluedans. Utfordrende å fange, beholde og temme. Så som havet trekker seg tilbake og lar sand renne mellom fingrene.

Hagens gartner setter spor. Har foretatt kraftig beskjæring av villniset. Frukttre og solbærbusk likner nyklippet puddel. Og prydbuskene er snauklippet ved ørene slik guttunger en gang ble det. Da nye sko knirket og var til å vokse i. Hjemmeværende mødre hadde godt grep om kongeriket og lot dagens førtidspensjonerte førskolelærere og sosionomer, leke sisten på løkka og gjemsel i skjul.

Snegler begynner å kråle i dette varme vær. Offer for geskjeftige hageeiere på planterov i sørlige egne. Reist halve kloden rundt på pakketur, har de. Brune og slimete, besøkende stoffskifte produkt, sneglene formerer seg med en durabelig fart. Særdeles grådige uti hagens prydrabatt, bitter føde for fuglene. Selv sultent piggsvin og grevling med glupske unger tar det økende antall krålende krek i mistenksomt øyesyn. Skogmenn lurar blant busk og kratt.

Flåtten værer varmt blod. Slipper seg ned. Full som den er av fæle bakterier, borrar seg inn under huden. Tikk er mangfoldig her vest hvor sol, våt av tårer, gjemmer seg bak havet. Tankevekkende for fremadstrebende forskning har de blitt. For fremtids test vil gjerne avdekke enkle sammenhenger mellom blodsugerne og ymse lidelser. Så som ALS, MS og skrapesyke. Men ennå er stunder for despoten og svakhetens lakeier å avrunde ondskapens århundre. Månen lyste blå for andre gang i år. Kulden hufser og det umulige skjer.

Den vonde vilje utkledt i uniform og lave panner griper seg til skrittet. Avretter menn og skyter barn i ryggen med maskingevær. Voldtar kvinner og setter den gode Gud på prøve. For er det ikke været, er det kvist og kvast som hindrer fri ferdsel i å utfolde seg og er til hinder for selvstyrt permobil. Slik utmanøvreres jeg, passiv i manuell rullestol. Og blir i andres vold lammet i dobbel forstand. Du store tid hvor jeg lengtet etter å blir stor, den gang jeg var liten.

Hvor ille å bli tvunget i kne når jeg er stor. Hva får noen, å ville det? Kvele gleden. Jage folk fra hus og hjem. Landsfordrive, anonymisere, betvinge og forvolde menneskers død. Dragen turer mektig frem. Ånder svovel og ild og tillater kun hva drageforstanden formår. Sår sin hevns bitre sed? Og blir mangfoldig der hvor makt er til begjær.

I disse dager hvor vi lærer å se dyret i dets mangfold vrir det seg som i dødsangst. Våres nabo har fått erfaring med å håndplukke sleipingene. Han er trenet til å drepe. I en pose salt går de i rask oppløsning. Så hagens gartner, som hittil har snakket med det minste kryp, går harde tider i møte med sneglene. Tvunget til å drepe hver gang de forsyner seg av kanapeen, hvor deilige larver i forpuppet stadium henger tett. For der pøsregnet gjør dype innhogg etter påskens muntre solskinnsgløtt forberedes forvandlingsunderet. Å få flagre hen over blomstereng på pinsedag. På sommerfugl lette vinger, samle næring til stjernene. Der vår kjærlighet

bærer skarpe sverd og tunge lanser og står midt i stormen beredt til å forsvare denne dyrebare frihet.

Søyer føder. Lammet strekker seg mot moderpatten mens jeg stiger ned til mitt indre og utfordrer barndommen midt i natten. Knytter vennskapsbånd mellom sjel og kropp, mitt ytre og indre kosmos. Vandrer atter gjennom ild og vann, sol og måne og vet for visst at jeg jobbet hardt for i ikke meg dette fysiske tilvære. Lære jeg er ingen knopp. Men frihets spire. Som må dø og lide lik et frø som vårlig ofres for å veve kjærlig vilje.

Wenche

Fortsetter.

4.

Kjære hjelpepleier!

Jeg har lest ditt innlegg i avisen, og jeg vil ønske deg lykke til i lønnsforhandlingene! Men jeg synes ikke at du er rettferdig overfor sykepleierne, de kan vel mer enn å vaske og kle på eldre mennesker, som du bruker som eksempel. Som bruker av helsetjenester synes jeg at det er en klar forskjell mellom hjelpepleiere og sykepleiere også når det gjelder nokså enkle gjøremål. Jeg har en muskelsykdom som langsomt forverrer seg. I dag kan jeg ikke flytte føttene en centimeter, heller ikke strekke ut en arm. Balansesvikten er total, jeg må holde meg fast med begge hendene, ellers ramler jeg overende. Jeg er så forsiktig som jeg kan, men det har blitt noen fallskader i årenes løp. To ganger er jeg blitt kjørt i ambulanse til sykehuset for å bli sydd. En tredje gang fikk jeg besøk av legevakten, han nevnte at det var første gang han brukte nål og tråd ved hjemmebesøk. En fjerde gang ville hjelperne kjøre meg til lege for å sy et kutt over øyet, men jeg mente at det ville nok gro, og var glad over at det ikke var øyet som ble truffet. Da stemmen forsvant ble jeg avhengig av at hjelperne kan arbeide uten å bli instruert om hva de skal gjøre. Noe av det som bekymrer meg mest er toalettbesøkene. Riktignok har jeg støttestativ, men jeg synes ofte at det er en lek med liv og helse å holde seg fast med bare en hånd, og deretter prøve å vri seg rundt. Jeg har både spyler og lufttørker, men jeg må tilkalle hjelp for å komme meg opp og over i rullestolen. Og hjelpepleieren kommer, nesten alltid en hjelpepleier. Det første problemet er at føttene står litt for langt ut, og jeg peker på foten og gjør tegn med hånda at hun må skyve foten bakover. Hjelperen ser også på foten, og så et forsiktig spørsmål - "Tøffelen? Skal jeg ta av tøflene?". Jeg rister på hodet, holder meg godt fast med venstre hånd, bøyer meg frem så langt jeg og prøver å dra foten bakover med den ledige hånden. Det går ikke, jeg når såvidt nedenfor kneet. Hjelperen følger interessert med, og så et medfølelse spørsmål - om jeg kanskje har vondt i foten? Jeg gir opp, og lar henne overta. Så lenge føttene er for langt ut på gulvet kan jeg ikke hjelpe til, men hun klarer å hale meg opp og trekke opp buksene. Og da er jobben hennes gjort, mener hun, etter hva jeg forstår. Jeg fanger blikket hennes, og nikker mot rullestolen. Hun ser også på rullestolen, men forstår ikke. Rullestolen? Om hun skal flytte på rullestolen? Jeg rister på hodet, forsøker fortvilt å flytte føttene, men de er som spikret fast i gulvet. Så står vi slik, ser på hverandre mens klokken tikker og minuttene går. Til sist har jeg ikke krefter igjen, og setter meg, til hennes store forundring, - om jeg ikke var ferdig? Piken som var her forrige gang gjorde meg forsiktig oppmerksom på at jeg hadde bukser på, - om jeg allikevel ikke var ferdig,

altså. Jeg vrikler og vrir på kroppen og forsøker fortvilt å flytte føttene, men de vil ikke røre på seg. Hjelpepleieren følger interessert med, og foreslår så at hun skal hjelpe meg opp, og det må hun så gjerne. Det går lettere denne gang, så har jeg allikevel klart å flytte føttene litt bakover. Vi står igjen og ser på hverandre. Jeg nikker i retning rullestolen, og prøver å stotre frem ordet "Hjelp". Piken ser på meg, og hun ser på stolen, men finner ikke noe galt ved noen av oss. Jeg ser på de mange skarpe metallbeslag, og husker at det var nettopp her at jeg en gang nesten knallet inn det ene øye. Det er ikke mer hjelp å få, det har jeg nå forstått, men piken har mobiltelefon og kan sikkert tilkalle hjelp om jeg skulle ramle overende. Jeg finner balansepunktet, holder meg godt fast med høyre hånd og strekker ut den venstre i retning armlenet på rullestolen, uten å nå frem. Hjelpepleieren følger interessert med, men reagerer ikke på mitt bønnfallende "Hjelp". Så glir jeg langsomt mot rullestolen, og jeg har siktet godt, venstre hånd treffer armlenet og jeg kan klore meg fast. Jeg har også klart å vri på føttene, og nå er det bare resten igjen, slippe grepet med høyre hånd og la seg gli mot rullestolen, og jeg traff stolsetet. Med begge hender på armlenene føler jeg meg igjen ovenpå. En hjelpsom opplysning fra pleieren: "Du sitter helt ytterst på setet, du er vel klar over det?" Joda, men nå er jeg berget, jeg kan felle ned ryggen på rullestolen, bruke begge hender og hale meg inn på setet, centimeter for centimeter. Hjelperen følger interessert med. Klokken tikker og minuttene går. Til sist er jeg kommet helt inn på setet, det er nå en halv time siden hun kom, og jeg får et siste spørsmål, - om jeg trenger mer hjelp? Det er bare å riste på hodet.

For snart et år siden var det en sykepleier som kom til hjelp, - det gikk både kjapt og greit. Hun skubbet føttene bakover, tok tak under armene, kommanderte "En, to og tre" og jeg sto oppreist og fikk bukser trukket opp. Hun visste øyensynlig hva balansesvikt kan medføre, for hun holdt et solid grep i bukselinning med sin ene hånd, svingte meg rundt med den andre, og jeg ble plassert i rullestolen på mindre enn et halvt minutt, der hvor hjelpepleiere bruker en halv time. Ditt avisinnlegg fikk meg til å undres over denne forskjell. Jeg vet ikke om jeg har rett, men jeg innbiller meg at en hjelpepleier er en person som må fortelles, forklares og instrueres, mens en sykepleier er en person som kan arbeide selvstendig og som kan en god del mer om sykdommer.

Men lykke til i lønnsforhandlingene for begge gruppene!  
olarsen@fosen.net

5.

Emne:

OM ---- BUSTER PÅ HYTTEN.

Dato:

Sun, 2 May 1999 16:44:32 +0200

Fra:

"Åse Samsonsens" <aasamson@online.no>

Til:

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

<http://home.sol.no/~asamsons/>

OM ---- BUSTER PÅ HYTTEN.

Søndag, solen skinner, våren er i anmarsj, dette hadde jeg ikke ventet å få oppleve en gang til. Dette er en aldeles nydelig dag, en dag å sitte i en solstol i hagen utenfor sommerhuset vårt. Der kommer jeg nok ikke mer, det er for langt å gå fra parkeringsplassen - vi må til og med gå på en sti gjennom beitemark hvor okser og kalver går fra tidlig vår til sen høst. Ikke særlig moro, særlig ikke den tiden vi hadde hunden vår, Buster.

Buster var halvt buhund halvt Gud vet hva. En skikkelig eventyrblanding. Han var en rødlig, 45 cm høy hund med fast krøll på halen. En skikkelig goding. Han elsket å være på hytten. Han kunne boltre seg i hagen og vi tok lange turer på fjellet eller til fjorden. I den tiden det ikke var dyr på beite, fikk han til og med løpe litt løs. Ja, på hytten var det godt å være.

Når dyrene gikk på beite på andre siden av gjerdet, hadde Buster en tvilsom sport. Han gjemte seg under en stor busk sjasmin, han lå der helt musestille til dyrene kom for nær gjerdet. Da eksploderte hunden og for mot gjerdet og gneldret som en gal. De stakkars dyrene tverrvendte og for nedover dalen i full galopp.

En dag gikk det nesten galt. På utsiden var det bl.a. en nesten vokser kvige, men hun reagerte helt annerledes enn sine artsfrender. I stedet for å løpe, kom hun fremover og prøvde å brøyte seg veg gjennom gjerdet.

Jeg så det hele fra vinduet. Selv om jeg er litt redd for disse svære dyrene, var jeg mer redd for å få denne inn i hagen. Så jeg grep en langkost og stormet ut. Jeg løp mot kvigen, skrikende som en kriger på slagmarken og med løftet kost. Det må ha vært litt av et syn, Kvigen så forskrekket på meg, snudde rundt - og løp. Dere skulle sett Buster etterpå. Han fulgte meg som en skygge lenge etterpå, med store, brune, beundrende øyne. Dyret var litt av et syn.

Men tro ikke at Buster sluttet å jage kyr, der var han håpløs. Men han var i alle fall halv buhund, den rasen ble brukt til vakthund rundt på gårdene. De var bråkete og aktpågivende,. De var også fine familiehunder. Buster var alt dette og mye mer.

En dag Odd var oppe hos naboen, var Buster med. Det var ikke dyr i marken, så Buster fikk løpe fritt i naboens hage. Denne hytten ligger like ovenfor vår, bare adskilt av beitemarken.

Plutselig var hunden borte. Odd blåste i hundefløyten som alltid lå i lommen og Buster svarte. Han var nede ved vår hytte. Odd gikk ned og fikk se litt av et syn:

To bønder var på vei oppover lien og drev 2 okser foran seg. Utenfor vår port er en steingard med en port som står vinkelrett på vår. Der lå Buster. Da oksene kom til porten, ble de jaget ut igjen. De to mennene fikk gå igjennom, men oksene ble jaget nedover bakkene igjen. Da Odd nådde ned, sto den ene med en logrende Buster i armene, den andre var på full jakt etter oksene. Odd beklaget så mye, men bonden bare lo og ga hunden en god klem og sa: Deg skulle jeg hatt til gårdshund. Vi fikk komme igjennom, men ikke dyrene,.

Odd tok Buster inn, slik at de to kunne få gjøre jobben sin, men da oksene kom til porten igjen, ble de nervøse og ville ikke gå igjennom porten. Eierene måtte hale dem igjennom.

Klem fra Åse

6.

Emne:

ALS chat session

Dato:

Mon, 3 May 1999 13:11:19 +-200

Fra:

liha@muskelsvindfonden.dk (liha)

Til:

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

Fra den internationale ALS-organisation er kommet følgende opfordring til at deltage i en chat session i juni måned. Jeg tænkte det var en idé at lægge ud i ALS-forum. K.H. - Lisbeth

To: All Members of the International Alliance of ALS/MND Associations; organisations working with people living with ALS/MND, and all other people interested in ALS/MND

CC: MNDAA/ Bob Cauttero

From: Stephen Brown, PALS in Western Australia

Date: 29/4/99

Re: ALS/MND Global Awareness Day

International Awareness Day Internet Chat Session

On Monday 21st June we will be holding a couple of chat sessions on the Internet.

Our aim is to firstly acknowledge International Awareness Day and secondly encourage people affected by MND to participate. Being the Internet I'm sure that Australian PALS and PALS from other parts of the World will join in. To further encourage participation, as President of MNDA Australia and as a person living with ALS/MND for 10+ years, I will be making myself available for Questions for two one-hour sessions during the day, gulp! I would ask for Associations where possible to advertise the event (as below) in their newsletters or any other available means. You may wish to alter the time allowing for your state/national time difference.

International Awareness Day Internet Chat Session

Monday 21st June 1999

To firstly acknowledge International Awareness Day and secondly to encourage all people affected by MND to participate we are holding an Internet Chat Session. While the site is always open and free for you to use anytime we suggest you join us for one of the 2 one-hour session times during international awareness day. During that time Stephen Brown, President of the MND Association of Australia and patient of 10+ years will be available to try to answer any of your questions or just say 'hi'. Hopefully many other people from Australia and around the world will join in for a casual and friendly chat.

DATE: Monday 21st June 1999

TIME: 0900-10.00 & 1400-1500 (Western Australian Time, which is GMT +08:00)

INTERNET ADDRESS: [http://www.rideforlife.com/live\\_chat.htm](http://www.rideforlife.com/live_chat.htm)

The chat room is part of the 'Ride for Life' ALS Website

<<http://www.rideforlife.com/>> in the US run by Bob Cauttero who is generously supporting the session.

Please join us!

Forwarded by Rod Harris

MNDAA

I hope you can spread the word by forwarding this email to people living with ALS/MND wherever they are.

7.

Har I nogen spørgsmål siger Evelyn.

I en halv time har hun talt til os med sin blide stemme. Hun har beskrevet de

åndelige kræfter, der påvirker vores liv lige nu. Med sit klarsyn har hun set vores usynlige hjælpere og vejledere og viderebragt opmuntring og trøst. Hun har fortalt om regnbuebroer af lys mellem denne og den åndelige verden. Vi får genoprettet tilliden til livet og dets styrelse: At der er et formål med alting, også denne sygdom, og at sjælens vækst i et eventyrligt univers er givet.

Hvad mere har vi egentlig brug for at vide?

Jeg har dog ét spørgsmål som brænder: Hvor...er. ..begynder jeg., men bremses af en svien i svælget, der hurtigt går over i en strøm af tårer. Jutta aner mit ønske og fuldfører sætningen. ..din far.

Jeg ved af egen erfaring at det er muligt at kommunikere med de såkaldte døde.

Men jeg har ikke hørt fra min far. Og lige nu

har jeg brug for at vide, hvor han er og hvad han laver. Jeg er så værgeløs i denne verden, og har pludselig brug for den beskyttelse, som en far kan give.

Jeg ved jo godt, at der ikke sker mig noget ondt, og at der bliver passet på mig som var jeg en kongelig person. Ej heller er jeg

bange for at dø. Jeg har prøvet det mange gange før, siger jeg til mig selv.

Derfor er jeg ikke bange - eller hvad?

Min hjerne siger ét, men kroppen har sit eget liv. Og den vil ikke sådan give sig! Kroppen kæmper for livet, mod døden.

Kroppen er bange for udslettelsen, angsten er vævet ind i materien. Jeg mærker, hvordan livsprocesserne langsomt svækkes

som et resultat af langt tids immobilitet. Alt det, , jeg har taget for givet: At trække vejret, at synke mit mundvand , ja selv at

kunne skille mig af med kroppens affald er nu opgaver, der kræver en betydelig indsats. Når jeg nyser, smækker kæberne

sammen med en sådan kraft, at små bitte stykker bliver slået af mine tænder.

Jo, ALS er sandelig en sygdom, der går ind til benet.

Og hvor er så min far? Evelyn forstår at jeg har brug for min fars beskyttelse og kærlighed. Men selv ikke hendes indsigt og

formåenkan bringe min far tættere på den jordiske sfære.

Min far er en del af den mægtige regnbuebro, og sådan vil det være indtil jeg selv begiver mig ud for at finde krukken af guld

for enden af regnbuen.

Birger

8.

Emne:

akupunktur av Rigmor Martinsen

Dato:

Thu, 13 May 1999 12:00:13 +0200

Fra:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

Til:

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

<http://home.sol.no/~asamsons/>

Min meget gode venninne Rigmor Martinsen fra Gjøvik, har gjort følgende erfaringer som hun vil dele med oss, dette er interessant.

Har noen andre gjort, eller vet om andre som har gjort, liknende erfaringer?

Klem fra Åse

Ja, nok om det, Åse, det er noe jeg lenge har tenkt på, som jeg bør dele med andre ALS pasienter. Min erfaring med akupunktur, jeg tar det på grunn av Astma, jeg ble så tungpustet da jeg måtte slutte med mine astmamedesiner som ikke fungerte sammen med Rilutek.

Jeg fikk store pustevanskeligheter, mistet stemmen, fikk nesten ikke frem en lyd. Hadde en tung sten for brystet, ja, det var riktig ubehagelig.

Etter 1. behandling var stemmen klar og fin, etter 2 behandlinger var det tunge for brystet borte og i dag merker jeg ikke noe til min Astma i det hele tatt bortsett fra visse lukter som tobakk og slike ting.

Derfor tenker jeg på at akupunktur kan virke forebyggende, når man tenker på utviklingen av sykdommen og lungene, kanskje man kan klare seg lenger uten respirator.

Jeg vet ikke, men min erfaring er at det er forsøket verd.

Denne sykdommen blir det mer og mer av, her i Oppland er det nå 6-7 stk i året, det er skremmende så det kan jo være til håp og hjelp, jeg føler det hjelper meg. Jeg tar akupunktur en gang i uken, er så trett samme dagen, men så, dagene etterpå føler jeg meg sterkere og mer oppegående.

Rigmor Martinsen

Slut på ALS-Forum 37

Nr38Emne:

ALS Forum 38

Dato:

Mon, 07 Jun 1999 12:05:32 +0200

Fra:

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

ALS FORUM 38

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. MEDITASJON VI. Wenche Dobie
2. Brev fra Sunny. Wenche Dobie
3. Fotsporene. Wenche Dobie
4. Brev fra Rigmor i Gjøvik
5. Rejsetips for handicappede. Henning Dahl
6. AVLASTNING. Olav Larsen
7. 4 dager på sykehus. Åse Samsonsen

1.

Emne:

ALS Forum nr.38

Dato:

Fri, 7 May 1999 23:14:25 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

"\_\_Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Meditasjon VI

Det beste som finnes er mennesker og god mat og drikke.

Hun lener seg utover bordet og manøvrerer til seg kurven med duftende brød.

To stykker legges side ved side, effektiv. Brer smør utover med raske bevegelser.

Du liker smør, slår hun fast og finner plass til litt mer.

Jeg med armene hjelpeløst lammet i fanget, nå betrakter jeg minnet om denne unge kvinne, småbarnsmor og hustru. Yrkeskvinnens våkne engasjement, etterklang fra travle matpakkedager. Jeg befant meg i nedslagsfeltet for hennes omsorg. Dette nervøse nu hvor frykt murret. Frykten for å lide for mye. Ikke det, og skulle dø av uhelbredelig kreft. Men denne mørke, fremmede ferd, den siste hvorfra ingen vender tilbake. Og de uunngåelige gnagende smerter. Hun døde like etterpå.

Nå griper hun med hånden mot magen. Venter litt med maten, slår hun fast. Delikat, smørbrød ligger klar på fatet. Jordbærsyltetøy og brunost. Det er min lunsj hun har tilberedt. Så vi kan snakke sammen. Ved bordet. Hun drikker te, jeg kaffe. Jeg har ALS. Og alle trodde jeg skulle dø først.

Men jeg er fortsatt levende. Og alle jeg lærer å kjenne ved dette bord har jeg sett dø fra meg. I årenes løp er det mange som har gått veien før meg. Alle mine nye venner er ikke mer?

Dragen streber mot rommet med tunge vingeslag. Må klamre seg fast rundt halve kloden. Drageskjell rasler og tindrer forførende. Liksom smaragder tenner de nattens himmelbryn. Der halen setter dype spor snor en gammel hvit slange, havet fråder langs steile klipper. Verdensblodet inngår salt forening med solens fortærende flammer. Og drysser doggperler rundhåndet utover all natur ved aftensang. Universets bilde.

Slangen har sett det hele fra morgengry da Saturn ulmet i rommet med sølvbjelle klang. Når sol ble født og hensatte skapelsens minste former til skyggene så månen måtte stå opp å lyse visdom inn i verden. Mens natten senker seg og tornerosen sover. Bevissthetens bilde.

Mens haren i månen lytter våkent og blir var arme sjeler som virrer gjennom tåken lik lyktemenn. Lar seg lokke av alt som glitrer og søker rikdom blant kråkesølv. Lar seg dra gjennom hverdagen av dragens tikkende hjerte. Tikk, takk. Tiden flyr. "Snakkes siden!"

Fortere for hvert år. Veien blir trang og steil. Kroppen stivner i alderdom, som merskum, et stakket bel for å vaskes bort med vindene.

Menneskebilde.

Slik gror dragen i kraft, mennesket stiger dypere ned. Slangen blir ung igjen. Den kryper på buken ut av kalkhvite grottegraver. Biter seg i halen og ser riker forgå og komme. Evighets bilde.

Sånn utfordres grønn misunnelse. Med søyler av ild og svovel, herdet i havet. Et tveegget sverd. Det damper regnbuer så bro bygges mellom sjel og kropp. For sverdet må gjennomføre sjelen, sannhets ord er tungt å lære. Karmas bilde.

Skjebnens kort er kastet. Jeg trampet djevler på halen og drageseden hviner grelt. Så kan jeg sitte her og falle i staver, bedrive selvhypnose. Lik honningfuglen summe og suge søt nektar fra kunnskapens tre. Se og erkjenne Guds ansikt. Og det tar tid for der er mange trekk.

Gjennomleve menneskehets stadiet i vår streben etter frihets ånd, disse smertefulle steg. Overleve ene, ved hjelp av kjærlighet og ved å elske hverandre på jord. Selvbildet.

Wenche

Fortsettelse.

2.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Wed, 19 May 1999 10:55:25 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

"\_\_Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Min tidligere kollega, venn gjennom mange år gav lov å dele dette brev med dere.

Kjære Wenche!

Jeg har nå lest det som står skrevet i ALS Forum. Det har bergtatt meg og skapt mange tanker.

Hvorfor blir noen alvorlig syk, mens andre går fri. Som du selv spør, hvorfor rammes noen så hardt? Du leter etter meningen. Hvorfor akkurat

du? Siden jeg selv har opplevd alvorlig sykdom svært nært innpå livet, har jeg selv stilt meg det samme spørsmålet, hvorfor? Jeg leter etter svaret, men finner det ikke. Det som likevel kjennetegner en person eller en familie som blir rammet av alvorlig sykdom, er at man ikke finner mening i sykdommen, men en dypere mening med livet. Et annet sted skriver du, hvorfor ikke akkurat du? Det har jeg aldri spurt meg selv om, men er det tilfeldig at mennesker som rammes av alvorlig sykdom har større evne enn andre til å se og formidle livets egentlige verdi, til å forstå, til å ta vare på menneskelige relasjoner og ta imot og gi en dypere og altomfattende kjærlighet? Min mann Olaf mistet sin bror da han var barn. Broren ble 13 år gammel. Lenge før han ble syk, så han verdier andre bare hastet forbi. En dag kom han til sin mor med en blomst (Forglem-meg-ei). "Mor, se hvor vakker denne blomsten er". "Ja", svarte moren, hvorpå gutten gjentok: "Jammen mor, se hvor vakker den er inni". Moren ble forundret fordi dette barnet i mange sammenhenger hadde en dybde hun ikke kunne forstå.

Du Wenche er blant dem som har hentet fram evner til å finne dybden i livet og litterære talent gir muligheten til å formidle det på en fantastisk måte. Jeg vet fra tidligere at du har litterære evner, du er svært levende.

Langt mer levende enn mange medmennesker. Du forteller at du er stengt inne i kroppen din, men at du danser når du sover. Føler du at slike drømmer kan gi utløp for et behov for utfoldelse? Du har klart å beholde gleden i deg. Den gleden tar tid å finne, men den lå nok der inne i et "rom" i hodet ditt og bare ventet på at døren inn dit skulle åpnes. Til et slikt "rom", må man ofte gå veien om en livskrise.

Når vi ble rammet av alvorlig sykdom, så trodde jeg at jeg aldri ville få en glad dag mer, men jeg oppdaget også et slikt "rom" inne i mitt hode, og klarte en dag å åpne denne døren. Inne i dette rommet fant jeg en dypere glede. Jeg kan bli glad for de aller minste ting. Jeg føler ikke behov for, og ikke den samme glede over fest og uteliv lenger. Som Henrik Ibsen skriver, "det er fornøyelse, ikke glede". Den følelsesmessige smerte, den avmakt og bitterhet man opplever, gir faktisk også en mening. Man kan ikke løpe fra sykdom eller annen livskrise man er fanget av. Man blir tvunget til å kjenne på disse vonde følelsene, virkelig kjenne på dem og snu og vende på dem. I denne atmosfæren av tragedie, så skjer det noe med en. Man vrir den våte kluten hardt for vann, men er vann bare vann? Gjennom mikroskop ser vi at i dette vannet er der et yrende liv. I en livskrise forsterkes "brilleglassene" våre og vi ser det livet som også er i en slik livssituasjon. Man presser ut det som finnes av liv og positive elementer, og det er mye rikt, men det er en så traumatisk måte å oppdage det på.

Kan man finne denne ytterste konsekvensen av det å leve på en annen/mer lettvtint måte. Jeg tror ikke det. Man har ikke blitt gitt muligheten før. Derfor, kanskje er dette nettopp en mulighet, en mulighet til livsinnsikt som det ikke er forunt alle mennesker å få oppleve. Hvorfor akkurat du? Jeg kan ikke se at det er mange som ville ha evnen til å formidle denne livsvisdom slik du klarer det. Du har en oppgave og du tar den. Du klarer og fortelle om det å være menneske. Derfor tror jeg at dette du nå opplever og som jeg også til dels lever i, er et levende og intenst liv. Kanskje er det ikke livslengden som teller, men det du fyller inn i den livslengden som du har. Derfor skal du ikke bruke tiden til å tenke hvorfor. Da kaster du bort verdifull tid. Tenk heller på hva du kan gjøre, forske i ditt eget indre i relasjon til det du opplever, formidle det og dermed hjelpe andre mennesker.

På denne måten får du også vist en annen helt naturlig side av deg selv, nemlig din store kjærlighet og varme for andre mennesker. Jeg leste om da Wenche var på vei inn på Haukeland sykehus og Ian holdt hodet slik at hun skulle få en mest mulig behagelig kjøretur, mens han selv ble sliten. I tillegg til andre situasjoner hun forteller om, så forteller det meg om den altomfattende kjærlighet som er mellom to.

Jeg er så takknemlig for at du får oppleve en så stor kjærlighet og samhørighet, noe som ikke er alle forunt å få oppleve. Mange har den ,uten å se den? Det vanlige er nok å tenke: Jeg venter til "i morgen" med å tenke nærmere igjennom øyeblikket nå, men ingen kjenner dagen i morgen. Tenk på dem som dør i ulykker. For dem blir livet avbrutt uten at de får anledning til å finne den egentlige livsgleden. De får ingen ventetid. Den som lever på lånt tid blir gitt denne muligheten, og du har vist at du vet å bruke den. Fortsett med det, du har så mye å gi, og andre mennesker trenger det du kan gi. På denne måten gir du ditt og andres liv verdi. Da fyller du livslengden din, og for deg og for andre finner du livets egentlige verdi.

Kjærlig hilsen Sunny

Kjære Sunny,

Ja, visst svinger jeg gjennom natten. Der forenes jeg med Marskreftene. Planeten bærer

med stolthet sin nye drakt, fredens pakt.

Fredsguden danser vidunderlig.

Klem fra Wenche

3.

mne:

ALS Forum

Dato:

Wed, 19 May 1999 12:24:38 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

"\_\_Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Fotsporene

Jeg drømte en strand. En lyslugget plugg speidet utover havet.

Han søker sin far, guttungen er stor.

Over himmelen kom bilder til syne. Livet var vevet inn i minnenes gobelin.

Da oppdaget han at det langs strendene var to par fotefar. Det ene var hans egne, det andre tilhørte den første blant mennesker. En broderhånd gjennom livets tilskikkelse.

Men det var tider han hadde vandret ganske alene. Og han kunne se at det var de ganger da livet hadde vært ham vanskelig og aller mest smertefullt.

Hvorfor, undret han. Hvorfor må jeg kjempe ene når livet er meg så svært?

Hvorfor svikter du meg når jeg trengte deg mest, ropte han skuffet.

Da lød himmelens røst og Herren svarte. Mine kjære dyrebare barn!

Jeg elsker deg og vil aldri forlate deg. De gangene i livet ditt da

prøvelsene og lidelsene dine er størst og du ser bare ett sett fotspor i

sanden er de gangene jeg bærer deg i armene mine.

Ukjent forfatter

4.

Emne:

ALS Forum (Vi prøver på nytt)

Dato:

Mon, 24 May 1999 13:07:44 +0200

Fra:

Tutta Håkonsdatter <tuthaako@online.no>

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

ALS FORUM

Gjøvik den 11. mai 99

Jeg er en kvinne på 60 år, fikk diagnosen ALS for nøyaktig ett år siden. Det vil si,

Motor-nerven-sykdom, sa legen. Jeg forsto at det var en alvorlig sykdom, de sendte jo

bud etter min mann. Ingen av oss hadde hørt snakk om noe slikt. Legen klappet oss på

skulderen, "gå nå ut og kjøp dere en bedre middag og kos dere, vi skal følge deg opp, du

kan reise hjem på perm i helgen". Som sagt så gjort.

Vi ringte vår sønn og vår datter og fortalte hva de hadde funnet ut på sykehuset.

Den lille lammelsen i min venstre hånd var vel ikke så uskyldig som vi først hadde trodd.

Jeg hadde hatt lammelser på venstre side før, den gang var det Prolaps som endte opp med

tre mislykkede ryggoperasjoner, men denne gang var det noe helt annet, såpass forsto vi.

Som den optimisten jeg er, tok jeg det ikke så tungt.

Mine barn og min mann var nok mer urolige, vår sønn ringte sin kamerat som driver med

data. Ville han surfe på Internett og finne ut noe av dette? Motor nevron sykdom sto

det ikke noe om, men da han fikk satt det i forbindelse med ALS, var gåten løst.

Han

hentet da stoff både fra Danmark og USA. Min sønn tok kontakt med den Danske forening,

fikk tilsendt ALS Forum, der jeg fant Åse Samsonsens navn. Ringte opplysningen, fikk

telefonnummer og ringte.

Siden har vi holdt brevkontakt, de har vært til stor støtte og trøst for meg og ikke

minst lærdom om både sykdommen og hjelpemidler.

Åse er et stort menneske, håper jeg kan bidra med noe kunnskap til andre, som hun har

gjort til meg.

Det er ingen som rettleder deg til noe, vi må stå på selv i det store byråkratiet. Skal

man nå fram er det bare å stå på, være sterk.

Min sykdom begynte så uskyldig med det venstre tommelgrepet, klarte ikke å gripe om noe.

Det var i september 1997 jeg reagerte på det, nevnte det for min primærlege en gang jeg

var der. Han fattet ikke mistanke før jeg kom igjen etter to måneder, da

forlangte jeg

Neurologisk undersøkelse, time og innleggelse ble først i mai 98. Da begynte jeg å føle meg nokså klønete, hadde begynt å lespe litt også. Det hadde vår datter reagert på allerede sommeren 97, har hun sagt nå i ettertid. Men nok om det. Nå er det gått et år siden diagnosen, i dag er det mest langfingeren på venstre hånd som er sterkest og har best styring, jeg subber noen få skritt, sitter mye i rullestol nå, har både elektrisk og manuell. Klosett med spyl og tørk var noe av det første jeg søkte om, den er alle tiders. Ja man kan bli både sint og frustrert når man blir frarøvet førligheten i kroppen bit for bit. Men kjære ALS venner, bli ikke bitre, lev dagen i dag, det er den vi alle har, morgendagen vet vi ikke noe om noen av oss. Da jeg fortalte min primærlege at jeg hadde søkt om rullestol, svarte han, "du havner ikke i rullestol, det blir sengeleie på deg". Skulle jeg gå fra stående stilling til sengen? Maken til uvitenhet. Det neste gode rådet han kom med var som følger, "har du og din mann tenkt dere på en lengre reise, så gjør det nå". Da ble jeg en smule sint og svarte, "hvem har sagt at jeg skal dø før deg? Jeg kan dø av noe helt annet". Jeg er en sterk person som tålte å høre det, men vi er ikke alle utstyr med en slik psyke. En lege har ikke lov å prate slik. Når det gjelder ALS er det veldig mye uvitenhet både blant Fysioterapeuter og Ergoterapeuter og Leger, det er min erfaring.

Min sykdom har vært aggressiv i vinter, gått veldig på både førlighet, tale og svelg, hadde vel ikke trodd den skulle galoppert så raskt. Men kan hende den roer seg litt nå, som den optimist jeg er, velger jeg å tro det :). Jeg har fått PC og satt meg på skolebenken igjen, blyanten klarer jeg ikke føre lenger. Dette er som et håndarbeide, bort med heklenål og strikkepinner, dette er gøy. Fra skoleåret 99 skal jeg få 76 timer spesialundervisning, da blir det Internett, gleder meg. Kan takke Åse for tips om hva jeg har rett til å søke og få hjelp til, hun har vært god å ha, en riktig god venn er hun blitt. Når dagen er tung skriver jeg til henne, det hjelper å ha noen å dele sorger og gleder med. Mange sier velmenende, "du må ikke tenke så mye på det", det er ikke lett å skyve fra seg en ting man blir minnet på, samme hva man skal gjøre. Bli avhengig av andres hjelp til alt, er det tyngste syntes jeg, det er ikke alltid like lett å takle, vel er det ikke fysiske smerter med denne sykdommen, men den psykiske kan også være tung å bære, det gir også smerter. Vi kan ikke sette foten ned å si, dette vil jeg ikke, vi må leve

med den,  
men vi skal ikke leve for den.

Skyv til side alt det negative, finn frem det positive og gå videre, da har både vi og de vi har rundt oss det best.  
Nå er det vår, tenk vi kan se det spirer og gror, alle kan ikke det, tenk de formelig eksploderer fram med alle regnbuens farger. Guds skaperverk er underlig og vakkert. Ja, dagen vår er snudd opp ned, ikke bare for oss som har ALS, men også for våre kjære som skal leve med oss. Det må vi ikke glemme, kjære venner, det er tungt for alle. Derfor er det viktig at vi holder motet og humøret oppe, da blir det lettest for dem som skal ha en syk person rundt seg hele døgnet. Vi som har en god støttespiller er mer enn heldige, tenk hva det betyr.  
Å søke hjelp og utveksle erfaring med andre ALS pasienter er etter min mening veldig viktig.  
Vi må ikke sitte å sture, vi kan prøve å hjelpe hverandre, vi har sikkert noen gullkorn alle, bare vi tenker etter. Må si som en ung venn av meg, han er 30 år og har hatt MS i 6 år, "dette går fint Rigmor, bare vi får beholde helsa". Det skader ikke med litt galgenhumor :).

5.

Emne:

Hilsen + indlæg til ALS Forum

Dato:

Tue, 25 May 1999 10:21:10 +0200

Fra:

"Henning Dahl"

Til:

"Birger Bergmann Jeppesen"

En hilsen til alle fra Nordsjælland, hvor alt er så grønt og fint.

Rudolf Helms skrev en interessant artikel i nr 29 om sin hobby - runer - og her følger så lidt om min hobby: Internet, som mere konkret er drejet ind på to områder:

1) at få alle handicappede på Internettet

2) at opbygge et indeks på Internettet til informationer om rejser for handicappede. Se på mine foreløbige anstrengelser på <http://home4.inet.tele.dk/hendahl/rjstips.htm> "Rejsetips for handicappede" Omkring "at få alle handicappede på Internettet" lyder det voldsomt ambitiøst og det er det også, men jeg har faktisk de senere år været ret træt af, at den politiske diskussion i Danmark har drejet sig om administrative petittesser, som et eller andet dumt skattefradrag eller lignende. Der mangler nogle solide visioner, der går lidt ud over ens egne små interesser og politikernes - i bredeste betydning - små private bastioner. SÅ - altså her er et bud på en vision, der rækker et pænt antal år ud i fremtiden:

## LAD OS FÅ ALLE HANDICAPPEDE PÅ INTERNETTET!

Hvorfor så det? Jo - først og fremmest fordi det giver en masse kommunikationsmuligheder. Det skal vi bruge til mange ting: vi skal maile, chatte og meget mere med hinanden fordi det giver menneskelig kontakt og styrke. Vi kan skaffe os oplysninger, så vi kan stå stærkere i det daglige og kan blande os i bredeste forstand i alt, hvad der foregår. Vi skal have informationer og nyheder, følge debat og sende mails til politikere, både i organisationer, i folketinget, i EU-parlamentet og hvorsomhelst! Kom bare an! Mit eget beskedne bidrag består i et PC- og Internetskursus specielt rettet mod ALS-patienter, som vi holder i Institut for Muskelsvindts lokaler i Hellerup. Næste runde følger efter sommerferien og send en e-mail til mig (hendahl@post4.tele.dk), hvis du vil være med.

"Rejsetips for handicappede" <http://home4.inet.tele.dk/hendahl/rjstips.htm> er spændende at arbejde med. Det er ikke svært at komme igang med at lægge informationer på Internettet, men det tager noget tid, så indtil nu har jeg koncentreret mig om at lægge de rå henvisninger på. Jeg må dog også til at arbejde med at få det til at se mere præsentabelt ud. Det er også spændende at lave research på Internettet. Der er temmelig mange informationer om emnet når man graver efter dem, men det tager noget tid at finde dem. Min seneste ide er, at alle lande burde have en indeksside, der præsenterer landets informationer for handicappede rejsende. Hvem laver "Vejviser til Internet-informationer for udenlandske handicappede rejsende til Danmark"? - på engelsk altså?

Mange hilsener til jer alle og jeg håber I nyder foråret lige så meget som jeg gør - fra  
Henning Dahl

6.

### PÅ AVLASTNING.

Hvorfor du ikke har hørt fra meg siden sist du hørte fra meg? Ja, du kan saktens spørre, men jeg har vært på vårt lokale helsesenter - også kalt Sykehjemmet - i tre uker i mai. På avlastning, som det heter. Det var altså min kone og ikke meg som skulle avlastes. Der satt jeg - i likhet med de fleste andre - i rullestol og tenkte, og noen ganger satt vi bare, og lot TV eller radio tenke for oss. Jeg savnet Internett, men hadde med noen bøker. Og så tenkte jeg på Islam, som jeg ikke har det minste greie på, bortsett fra at jeg mener å ha hørt at de troende muslimer havner i Paradis når de dør for sin Gud, eller noe slikt, og der blir de tildelt et antall jomfruer til å hygge seg med. Jeg skulle gjerne vite hva de muslimske kvinner blir tildelt, eller er det kanskje ikke likestilling i Paradis? Det var de mange skjøne kvinner på dette sykehjemmet som ledet mine tanker hen på Paradis, kanskje var de jomfruer også, for alt hva jeg vet. Det er jo noe som man ikke spør om.

En

solskinnsdag satt jeg ute på terrassen i personalets spisepause og forsøkte å holde opptelling over mine mange kvinner, eller jomfruer, om du vil.

Jeg kom til tyve, men da ble det rot i regnskapet. Flere avsluttet pausen, og nye kom til. Dertil var det de andre avdelingene, like fra Fødeavdeling og Hjemmesykepleie til Senil Demente, pluss ettermiddagsvakt og

nattvakt.

Så burde jeg muligens gjøre fradrag for de mannlige ansatte, altså kokken, kokkegutten og tre eller fire vaktmestere. Som du skjønner så var det viktige og alvorlige ting å tenke på, så tiden både kom og gikk. Nevnte jeg at helsen ble undersøkt? Altså den fysiske delen. I hvert fall ble det tatt blodprøve, og jeg fikk vite at alt er i sin skjønneste orden, bortsett altså fra at jeg egentlig er dødssyk, men det regnes visst ikke med. Men det kan jo være godt og vite at jeg er frisk som en fisk når jeg en gang tar varig opphold i Paradiset, så får det være som det være vil om det er Muhammed eller St. Peter som tar imot meg. Men jeg er altså tilbake i egen bolig, og litt bortskjemt på grunn av de mange hjelpende hender, men det går seg vel til igjen, vil jeg tro.  
olarsen@fosen.net

7.

Emne:

VS: FIRE DAGER PÅ SYKEHUS

Dato:

Mon, 7 Jun 1999 10:04:32 +0200

Fra:

"Robert Bratland" <ro-br@online.no>

Til:

<bbj@post5.tele.dk>

-----Opprinnelig melding-----

Fra: Åse Samsonsens <aasamson@online.no>

Til: Robert og Linda <ro-br@online.no>

Dato: 30. mai 1999 20:53

Emne: FIRE DAGER PÅ SYKEHUS

><http://home.sol.no/~asamsons/>

>

>FIRE DAGER PÅ SYKEHUS

>

>Nå lurere jeg på en ting. Er jeg blitt et stort problem for mine  
>omgivelser? Etter at språket er forsvunnet og blitt noe uforståelig  
>babbler, tar folk meg for å være en grønnsak uten tanker eller  
>følelser. Dette fikk jeg føle da jeg ble innlagt på sykehuset p.g.a.  
>en liten forkjølelse.

>

>Jeg vil fortelle om en spesiell kveld og natt som viser hvor  
>komplisert det er.

>

>For å lette situasjonen, hadde min datter skrevet ned en side med de  
>vanligste beskjedene, men i kampens hete med å få meg i seng, var  
>arket kommet sammen med mye annet pø i vinduspusten.

>

>Kveldsvakten skulle legge meg, men jeg landet på "halv åtte " i  
>sengen. Hodet lå en vei, overkroppen en annen og resten av meg en  
>tredje. Oppå elendigheten ble dynen plassert. Jeg forsøkte å si og  
>vise at jeg lå dårlig og langt om lenge forsto pleieren hva som var  
>fakt. Hun prøvde å rette på meg. Hun prøvde virkelig, men nå var hun  
>alene og selv om jeg er tynn, er jeg slapp som en filledukke og  
>sikkert tung som bly. Hun strevde litt, men så ville hun hente hjelp  
>og vekk var hun. Hun kom ikke tilbake.

>

>Jeg ventet og ventet, fortvilelsen lå like under overflaten. Langt  
>om lenge kom nattevaktene, en søt, eldre dame og en yngre pleier med  
>et strengt og surt oppsyn. "jeg skal bytte respiratoren din, sa hun.  
>Jeg har en maskin om dagen og en om natten. Fort og effektivt byttet  
>hun respiratoren. Men nesemasken er festet med 2 elastiske bånd og  
>båndene må sitte perfekt for at de ikke skal gli og masken falle av.  
>  
>Denne gang var strikken for langt fremme på hodet., den gled sakte  
>fremover og nesemasken ble løsere og løsere og truet med å falle  
>av..  
>"strikken er feil", prøvde jeg  
>"hva sier du? Snakk tydeligere."  
>"strikken - på hodet - er feil"  
>"jeg forstår ikke hva du sier"  
>Mange forsøk - samme resultat. Da tok den gamle pleieren til ordet:  
>"hun snakker om hodet, og strikken glir fremover "  
>Den yngre rykket til, tok tak i strikken og skjøv den bakover, for  
>langt. Jeg startet igjen.  
>"strikken må lenger opp"  
>"hva?"  
>Jeg prøvde å fokusere papiret i vinduet, det gikk merkelig bra,  
>papiret kom frem .pleiere kjørte det opp ansiktet mitt.  
>"pek"  
>Nå begynte jeg å gråte, jeg ristet på hodet og prøvde meg;  
>"les"  
>Mange nye forsøk, negativt resultat. Da sprakk den unge.  
>"Dette har jeg ikke tid til, jeg har andre pasienter."  
>Dermed gikk hun. Den andre fulgte. Lamslått lå jeg tilbake, tårene  
>trillet og nesen ble tettere og tettere. Panikken sto i full blomst.  
>Jeg trakk i ringsnoren og litt etter kom den eldre inn igjen. Hun ga  
>meg en god klem og mumlet Å, stakkars deg! Da satte tårepressen inn  
>for alvor, "nei" sa hun, "jeg ringer etter din mann."  
>  
>En halv time senere sto Odd i døren. Ett blick på pasienten fortalte  
>ham hvordan det var fatt. På et øyeblikk fikk jeg neseppray,  
>nesemasken festet og hakebindet satt skikkelig på. Da fikk jeg sagt  
>hvordan jeg lå, Odd og den eldre pleieren ordnet dette. Så ville  
>Odd gå, men da ville den unge snakke med ham. Da skal jeg hilse og  
>si at hun var blid!  
>  
>Har en pleier lov å behandle en pasient på denne måten? Har de så  
>lite empati har de lite på et sykehus å gjøre. Vi ligger der for å få  
>hjelp, ikke for å bli vettskremt.  
>  
>I morgen skal jeg på sykehus igjen. Jeg skal få innlagt PEG og  
>kanskje bli tracheostomert. Jeg gruer meg enormt, ikke for  
>operasjonen men for ikke å bli forstått. For å bli tatt for en  
>følelsesløs, umælende grønnsak.  
>  
>Vil dere tenke litt på meg?  
>  
>Klem fra Åse  
>

Nr39Emne:

ALS Forum 39

Dato:

Thu, 22 Jul 1999 19:05:58 +0200

Fra:

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

ALS FORUM 39

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. MEDITASJON VII. Wenche Dobie
2. VED PERLEPORTEN. Olav Larsen
3. Til Sverre. Wenche Dobie
4. Fra Bergens Tidende. Wenche Dobie
5. Agurketid? Birger B. Jeppesen
6. Til grøn koncert i kørestol. Jens Hansen

1.

Emne:

ALS Forum nr. 39

Dato:

Sun, 30 May 1999 12:31:37 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

"\_\_Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Meditasjon VII

Utgang.

Mai er forbi. Det kommer tre nye blomsterknopper på stueliljen. Jeg kaller den pappa planten, fordi far gav den til Ian som en liten avlegger. Med ordre om å la den gro skjønn. Det er mange år siden. Første gang den løftet sine blomsterkroner var i pinsen da han døde. Siden har den blomstret ved dette leitet. Det eneste jeg har etter ham. Slemme arvebegjær sørget for å utelukke meg fra hans vilje. Fordi jeg er på vei til å dø.

Slik gikk det til at andre fikk kostbare ting mens jeg, hans førstefødte, får fryde meg med denne levende åpenbaring av skjønnhet ved vår. Ute er det ti grader og regn, men nettopp nå slipper dyrene ut, på beite. Etter en lang vinter.

Vårens første leirfivel tittet pjusket frem. Veikantene strålet som solen og lokket. Med grønne enger og epleblomst på kvist. Løvetann og engkarse i frodig forening. Blyge hvitveis nikket litt med hodet for så å etterlikner stjernene. Flomme hvitt.

Høyt over det hele der stein og fjell bryter den skrinne jord våket dag og

natt. Fiolblå tepper så langt foten kan trå.

Hegge- og syrindusker har bøyet nakken for eksotisk rododendron. Fangene slipper løs, stall og fjøs står etterlatt med skitt og møkk. Trelldommen er brutt. Vi er fri, knegg og raut. Vårlekne lam. Høna ligger på egg.

Ny sommer pipler fra isdråpeperler fanget i nattefrost ved den første morgenrøde. Skjenker liv til lav og krydderurt. Fossekallen flyr av rede. Fadergrunnen hviler hodet tungt i moderfanget. Vender pannen vinterblek mot varmen. Lengter etter fred og knytter snøfrie bryn mot solen der den bader seg i fjorden langt her nede. Det stunder mot høysommertider. Og melken er søt og fet.

Himmelblått brakkvann flyter ivrig grønne dønninger i møte og lokker med barndomsduft. Ut av de salte dyp stimer med sølvglinsen, laks inn mot landets buk. Den åpner seg med brusende iver. Så nå er det tider å vade til midjen med stang. Og velge den rette flue. For elver stryker flyktig langs birkelegger opp dit hvor pors og lyng og myrens hvite ull leker med vindene. Og reder leie for regntunge skyer og nattedogg hvor saftige bøer gavmildt deler av sin overflod med geit og krøtter. Langs gamle kløvtråkk hvor fjordingen krysser grensen og bestiger landet til rein og ulv og jerv. Og i li og vassfar romsterer bamsen, heldigvis igjen.

Dragen gyser. Her i livets middagstime anes høstens komme. Hvor hulder og troll, nisser og dverger atter skal kues bak steinur igjen. Når Urialdommen er felt og Mikaelånden med hevet sverd skuer hit ned. Og dragens spilte blod rødmer i multer og tyttebær. Når den hellige seiers treskurd pryder stavkirkens vegg og budeie og gjetergutt skvetter fløte over bu og kors. For slik holdes skrømtet ute.

Og jeg kan nyte lemmen i trygghet. For som en pølse og skinke, ribbeside og fenalår befinner jeg meg på mitt eget spekeri høyt oppe under taket. Med vinduet åpent mot fuglekvitter følger jeg med at skjærene hopper som trost og står lang bakken. Napper snegler i farten. Så hagens gartner og jeg ikke behøver å bekymrer oss mer. For naturen har regulert seg selv og sorte hjemlige skogsnegler har fått tilbørlig konkurranse av de nye gyldenbrune bittersnadder på dagens meny.

Så får allikevel sarte blomsterknopper stå i fred, springe ut og stige mot solens sfære med sin Buddha flamme. Og sukke lettet; Liten eller stor, det er på den gode vilje alt beror. Og standsforskjellen er forstanden.

Så gjør det vel bare godt og spekes litt gjennom livets gang?

Og nå vandrer jeg hen på ferie i et sykehjem. Hvor jeg kan lukke øynene langs de trette vegger. Og håpe at min hage, forgrått og våt sukker; Kommer du snart tilbake.

Kjærlig hilsen

Wenche

Fortsetter?

2.

VED PERLEPORTEN.

Det er slett ikke sikkert at vi med ALS uten videre slipper inn i himmelen, blir det opplyst på Internett. Sankt Peter har -

fremdeles ifølge Internett - fått beskjed om bare å slippe inn personer som har

lidd en dramatisk død. En dag kom tre menn til

Perleporten og Sankt Peter ba den første fortelle hvordan han døde.

- Jo, du vet at jeg bor i 25 etasje, og da jeg kom hjem i dag lå min kone i sengen midt på lyse dagen. Jeg forsto med en gang at

hun hadde hatt herrebesøk. Jeg kikket under sengen, inn i klesskapet og hvor man ellers pleier å kikke, uten å finne ham. Så

gikk jeg ut på altanen, og der hang drittsekken utenpå altanen bare i

fingerspissene. Grepet av raseri begynte jeg å banke løs på

fingrene hans, uten at han slapp taket. Jeg løp så inn igjen, hentet en hammer og banket på fingrene hans helt til han slapp taket

og falt ned. Han havnet i en busk og levde fremdeles. Da løp jeg inn, hentet kjøleskapet som jeg kastet etter ham, og slik døde han. Men jeg ble så opphisset av det hele at jeg fikk hjerteslag og døde. Sankt Peter måtte innrømme at det var en fæl måte og dø på, og slapp mannen inn.

Den neste kunne fortelle at han bodde i 26 etasje. Hver dag tar jeg gymnastikk ute på altanen, fortalte han. Jeg tar 25 armbøyninger og avslutter med en salto. I dag var jeg uheldig, sa han, og ramlet utfor altanen. Jeg klarte å gripe fatt i altanen i 25 etasje, men så kom det en galning og slo meg over fingrene. Jeg skrek om nåde, men han løp inn, hentet en hammer og slo på fingrene så jeg måtte slippe. Jeg landet i en busk, og lå der uten å kunne røre meg. Dessverre var dette ikke nok for galningen, så han hev et kjøleskap etter meg. Slik døde jeg. Sankt Peter var rystet, og slapp mannen inn. Og så kom den tredje og siste, det var selveste Bill Clinton. Sankt Peter ble overrasket, men spurte hvordan han døde.

- Det er litt merkelig, men prøv å forestille deg dette her: jeg sitter splitter naken i et kjøleskap .....

Mottatt som e-mail av  
olarsen@fosen.net

3.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Fri, 28 May 1999 11:13:17 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

"\_\_Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

En kjær venn, en sann gledespreder

( Til Sverre, kjærlig hilsen Wenche )

Gi meg ordet. Det Ord som speiler seg i vannene. Varmt, mykt pust langs leggene, en hengiven katt. Hvasse klør i oppreven brottsjø. Hvite slør over nyplantede ris. Skjær av aftenglød i svart hav og salte tårer, grønne savn, blå drømmer. Hviskende rytmer i Casablanca's dulmende natt. Gi meg dette håp, arkanumet over all forstand i oppbruddets time. Ordet, duftende dun på spedbarnets hode. Jeg innhenter døden. La meg bli som barn igjen. Fylt av fortrøstning innefor denne svære fødestund.

Gi meg min engel igjen. Den skatt som med ømhet og innsikt hjalp meg til rette hit ned. År for år, inntil jeg ble forlatt for å vokse i egen kraft. I en utarmet verden. Hvor tretthet gror. Sult og tørst etter et forløsende ord. Som skaper. Tillit.

Gi meg kjærlighetens fred så jeg med stille undring kan slippe roret og segle foruten vind bort fra denne jordiske kropp. Til jord skal den bli. Samle all energi som er ulevd i mitt unge livslegeme og bære den i sjelens draperi gjennom alteret. Porten vekk fra materiens rike. Triumfbuen hvor jeg vinner en seier for livet.

Salve min panne så jeg med løftet blick kan trå åndens hellige sale med erkjennelse. Og ikke krysse dødens klinge med oppgitt bitterhet og frykt for en fremmed varen. For hva jeg gjør, er å vende hjem, igjen. Til barndommens trofaste riker. Hvor ordet opplyser vannene.

Gi meg din hånd du broderhjerter som ofret deg for meg. Og før meg frem. Jeg er trett og trenger hvile. Jeg tørster og du svaler min brennende hete. Jeg

sulter og du varmer min frost. For du smakte en død omgitt av ensomhet og svik, sorg, forskrekkelse og skam. Og kjenner den dypeste smerte. Så ta da mine hender. Og le med meg, når også jeg seier over dødens krefter. Gi meg travle oppdrag. For blant de menneskesjeler som har i oppgave å tjene ånder som bringer sunnhet og helbredelse til en stadig mer utarmet jord, vil jeg gjerne være. I urbildenes rike, dette levende livet, mellom død og ny fødsel. For jeg har ingen laurbær å hvile på. Din vilje skje. Jeg priser venner jeg forlater som har anstrengt seg i livet med å lære åndens språk. Disse sjeler vil stråle meg i møte når tingenes tanker svinner. Så vil de møte meg atter i hjertes dialog. Ved alteret. Den hemmelighetsfylte bro mellom de to univers. Måltidets bord. Hvor brød og vin blir ånd. Som jeg, nå jeg er her. Hvor Ordet lyser veien jeg skal vandre.

4.

Emne:

fra Bergens Tidende

Dato:

Sat, 5 Jun 1999 19:47:40 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

"\_\_Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Stilig!

Endelig ferdig, med all sin prakt! Badet i sol og varme, rullestolvennlig ligger Torgallmenningen her for mitt nysgjerrige blikk. Den mangler intet. Selv riksantikvaren må jo nikke tilfreds. Her er, som i Stavangers hellige domkirke, pittoresk ivaretatt applikasjoner av fordums tildekket fasade langs halvgjort arkade.

Således får jeg til gangs se hvor individuelt fornøyet vakre de nye søyler er. Som om de var reist over det mangfold av personlige meninger som kommer til uttrykk gjennom grov sarkasme og forfinet ironi. Her i denne konservative håndverksby som kan drive sin domkantor og campanulog til den dypeste fortvilelse.

Hvor ellers kunne Karsten Andersen dirigert duene vekk fra gesimsene med brask og bram og 1812 konsertouvertyre med kanonade. Mens vi, Bergenserne, står tause. Brakt til stillhet, andektige midt i verdens navle. I dette himmelhøye rom, byens storstue.

Håper det unngår å dulles ut med flor og grønt i blomsterkurver. For når jeg vil oppleve vindenes sus i løvtunge grene trilles jeg hen til den neste akse. Lytter til fossebruset, nøkkens spill og Ole Bull. Skuer parkene fremover mot det mektige fjell der det speiler seg i Lille Lungårdensvannet. Som Sjøfartsmonumentet gjør det i sin egen magisk drømmende vannflate. Her mangler kun en skjønn kvinne. Som St. Sunniva er det. Bergens sjelesunne og fredselkende skytshelgen.

Omsider er jeg på bytur. Halvannet år siden sist! Men slik er det å være rullestolbruker i Bergen. To unge sterke sykepleiestudenter har meldt seg for oppgaven. Og triller meg fra Borgen og Gralen på Tårn plass ned dit sverdet hviler som en Blå stein og innbyr til den gode samtale i det nye forum, på Kong Olav V plass. Jo byen blir stilig! Og den som lever får se om vi i rullestoler får være med på det.

Wenche Dobie

Bergen

5.

Agurke-tid

Kender vores norske venner dette udtryk?

Her i højsommeren, hvor alle er på ferie og nyhederne bliver sparsomme, dukker der historier op i aviserne om rekordstore agurker eller andre grøntsager med besynderlige faconer.

ALS Forum er også ramt af agurketiden.

Så efter at redaktøren længe har spejdet efter indlæg fra andre end Wenche og Olav (Åse har været på hospitalet i mange uger) har jeg selv forfattet et lille bidrag, som sagt præget af agurke-tiden. På hviledagen i Tour de France satte jeg mig til at lave en liste over mine hjælpemidler. Her følger den :

Toyota Hiace med halelift

Roltec el-kørestol med vip, hejs mm

Manuel kørestol

Stålift

Plejeseng

Vendelagen

Badestol

Computer med øjenstyring

Bærbare computer med scanning og tale

Bipap

Sonde

Faste ramper ved døre

Dørtrinsramper

Transportabel rampe

Døroplukning

Rampe i sommerhus

Hjælperordning

Assistance fra hjemmeplejen

Hjemmefysioterapi 2 gange om ugen

Hjælpemidler, som nu er afleverede:

Minicrosser 3-hjulet el-scooter

Rollator

Krykkestokke

Spisegrej

Vela kontorstol

Toiletforhøjer

Det er meget isenkram, ikke?

Hilsen Birger

PS Ved redaktionens slutning kom et bidrag fra Jens som lige netop kunne nå at komme med!

6.

nyt fra Ugletoften til als forum

Dato:

Thu, 22 Jul 1999 15:14:44 +0200

Fra:

Jens Hansen <jeha@post12.tele.dk>

Til:

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

Grøn koncert set fra en kørestol

Da muskelsvindfonden afholdte grøn koncert i Odense, var jeg iblandt 30000

tusinde glade mennesker til koncert. Solen stod højt på himlen. 4 af Danmarks på tidens bedste band var hidkaldt , så der var lagt op til Danmarks største have fest. Vi var på festpladsen kl. 13,00 og da koncerten var kl. 14,00 var der god tid til at finde en plads så vi kunne se op på scenen og storskærm. Da koncerten startede blev der hurtigt en god stemning , alle hoppede, dansede, sang , ja der var stemning og fest, kørestolen var flere gange oppe på to hjul. Det var kun ganske korte glimt jeg fik af scenen, men musikken var tilgængelig høj så der var ingen problemer med at høre hvilket nummer de spillede. Musikken, specielt bassen var så høj at man kunne mærke at det trykkede i ens bryst, man blev nervøs for om nu at hjertet kunne holde eller det ryger ud af brystkassen , det holdt! Da solen bagte ned på os i 6 timer gælder det om at indtage meget væske , ca. 1,5 l . Det gjorde vi også, mest vand , men hvor der kommer noget ind skal der også noget ud, hvordan kommer man på toilettet blandt så mange mennesker i en kørestol før det er for sent? Ja jeg opgav , vi lagde et håndklæde over og brugte kolben , der er visse fordele at være mand. Jeg ønsker mig en platform til kørestole placeret ved scenen, så vil kørestolsbrugere kunne se hvad der foregår på scenen, og det bliver nemmere at komme på toilettet, ( jeg har set platform til kørestole, på f.eks. Midtfynsfestivalen ) At komme til grøn koncert var livsbekræftende , mennesker med muskelsvind står for dette store projekt det er at få en koncert op at stå, 600 frivillige hjælpere står for det praktiske arbejde, tak til de frivillige .

Ros  
En god koncert, godt organiseret, gode solister, et godt publikum som viste hensyn

Ris  
Der mangler en platform til kørestolsbrugere.

Venlig hilsen Jens Hansen

Ikke mere før i næste nummer!