

# ALS FORUM

## NUMRENE 1 - 17

NUMMER 1

NUMMER 2

NUMMER 3

NUMMER 4

NUMMER 5

NUMMER 6

NUMMER 7

NUMMER 8

NUMMER 9

NUMMER 10

NUMMER 11

NUMMER 12

NUMMER 13

NUMMER 14

NUMMER 15

NUMMER 16

NUMMER 17

Subject:

ALS Forum 1

Date:

Wed, 08 Apr 1998 20:21:15 +0200

### ALS FORUM 1

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)

Indhold:

1. "Redaktionelt"
2. Hilsen fra Norge
3. Endnu en hilsen fra Norge - føljeton
4. Muskelsvindfondens hjemmeside

#### 1. "Redaktionelt"

"Redaktøren" vil med disse ord udtrykke håbet om at ALS Forum kan tilbyde sine abonnenter nyttigt og interessant læsestof. Det er min personlige erfaring at kommunikation og udveksling af tanker og ideer kan lette tilværelsen og give oplevelser, vi ikke havde forestillet os.

Imidlertid skal vi ind i mellem give for at få. Jeg må på det kraftigste opfordre til at alle bidrager med indlæg - og bliver ved med det! - ellers sygner ALS Forum hurtigt hen.

Derfor: Skriv om stort og småt, tips og tricks og alt mellem himmel og jord. Alle indlæg bliver bragt. Herefter vil I ikke mere se "redaktøren" optræde som sådan, men kun som "almindelig" bidraguder. Tekst, der ønskes publiceret i ALS Forum bedes holdt adskilt fra meddelelser med et personligt indhold til mig,

#### 2. En hilsen fra Norge

Subject:

Als-nyheder

From:

Åse Samsonsen <[ase.samsonsen@ba.no](mailto:ase.samsonsen@ba.no)>

To:

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

Hei alle sammen!

Her kommer en hilsen fra Norge, fra Bergen. Mitt navn er Åse Samsonsen, jeg er 54 år og har vært syk siden 1993, selv om jeg fikk den endelige diagnose i 1997. Da var jeg så syk at jeg nesten var død. Det som startet med vanskeligheter med tærene, var da blitt lamme ben og store pusteproblemer - jeg hadde nesten gitt opp.

Professoren som behandlet meg fortalte meg hva som ville skje, han frarådet bruk av respirator - og ga meg etpar måneder.

Men p.g.a. diagnosen ALS fikk jeg kontakt med en ny lege, Dagrund Skylstad, og hun overtalte meg til å forsøke nattrespirator. Hun skaffet meg plass på lungeavdelingen ved Haukeland sykehus, og jeg fikk en av de beste legene. De ga meg PV401 Breas hjemmerespirator som jeg ble godvenner med med en gang.

:-)

Jeg har fått et nytt liv! Jeg bruker respiratoren om natten - og etter behov om dagen. Barnebarna så nøye på meg første gangen de så meg med nesemaske og slange. "Mormor er blitt en elefant", sa jeg. Jentungen (Tina 6 år) så på meg lenge - men så kom det: "Nei, det er du ikke, du er en astronaut." Er ikke barn fantastiske!!!!!! ;:-)

Voksne er ikke så flinke, de blir usikre, selv om jeg prøver å skøye det vekk. Men jeg har funnet en annen metode - håper at du ikke har noe imot det, Birger!! Jeg gir dem et eksemplar av Birgers artikkel: "Er det mon bedre i himmelen". Vet dere - den artikkelen er blitt tema til diskusjon blant mine hjelpere mine, blandt leger og i den lokale presteforening, mine venner kom tilbake å sa: " Bruk den, Åse, vi vil beholde deg her!!!!

Slikt varmer. Takk, Birger.

Jeg vet ikke hvor lenge respiratoren vil være til slik hjelp, men til tross for store lammelser, og begrenset bevegelsesradius, jeg nyter livet.

hilsen Åse

When God close a door, he open a window.

ase.samsonsen@ba.no

3. Endnu en hilsen fra Norge - en føljeton

Subject:

Første innlegg

Date:

Tue, 7 Apr 1998 22:06:58 +0200

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

Jeg skal sørge for at e-postadressen beskjentgjøres i de landsdekkende tidsskrift "Handikapp Nytt" og "Muskelsyk bladet" her i Norge.

Jeg tenkte å starte men en føljetong.

1. Diagnosen
2. Hvordan sykdommen først meldte seg.
3. Etter diagnosen, kampen om hjelpemidler.

Det er mye å bidra med!

**GRATULERE MED NYSKAPNINGEN!**

diagnosen

Wenche, 48 år, spennende ny jobb i Kulturetaten...

Nevrologisk avd., post 1, fredag 17. mars 1995. Jeg venter på samtale med professor.

Innleggelsesdagen hadde jeg først vært til EMG, så fulgte røntgen nakke og thorax samt journalopptak.

Neste dag spinalpunksjon, torsdag blodprøver og i dag resultatene.

- Hva forventer du deg av oppholdet?

Professor så ned i papiret på skrivebordet. Jeg tittet langt i samme retning. Mens jeg iakttok noen kruseduller av columna med hodet øverst svarte jeg fra hjertet. "Diagnosen, god behandling og så tilbake i jobb". Han smilte, så meg inn i øynene og spurte om jeg kjente til sykdommen ALS. Det gjorde jeg ikke.

Altså flere kruseduller med tilhørende forklaringer. Jeg forsto straks at mannen visste hva han snakket om. Den forutgående gjennomgang av reflekser, passive bevegelser, fasciculasjoner og svinn av finmotorikken i fingrene hadde satt forstand på situasjoner jeg selv hadde registrert med forundring, men ikke klart å sette ord på. Jeg må ha blitt lang i blikket og ganske taus.

Noen skjema manglet i skuffen, han måtte ut å hente nye. Min egenkonstruerte diagnose falt i grus; polymyositt med tilhørende Prednisonbehandling og sykemelding et par måneder.

- Hva skjer med min mentale status? Spørsmålet bykset ham i møte.  
- Du kommer hverken til å miste evnen til å kjenne smerte og behag og slett ikke den mentale evnen. Her dreier det seg om det motoriske.

Så fikk jeg høre om forskingen omkring sykdommen og Riluzoleprosjektet. Med poliklinikktime ultimo mai og 24 fysikalske behandlinger fulgte han meg ut til sykepleier. Jeg ringte straks til min mann og ba ham møte meg til lunsj. Jeg takket for oppholdet og tok bussen til byen.

Min mann forsto nok at noe alvorlig var på gang. Etter samtalen med meg ringte han derfor til legen, heller ikke han hadde hørt om ALS. Louis Gehrigs sykdom visste han derimot godt hva var, så når vi møttes var vi begge klar over at jeg hadde fått en diagnose med døden til følge.

Fortsættelse følger!

4. Muskelsvindfondens hjemmeside er nu klar på: <http://www.muskelsvindfonden.dk/>

Slut på ALS Forum nr. 1



Subject:

ALS Forum 2

Date:

Sun, 12 Apr 1998 16:26:20 +0200

## ALS FORUM 2

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)

Indhold:

1. WENCHES føljeton 2. del
  - a) hvordan sygdommen først meldte sig
  - b) efter diagnosen
2. RULLESTOLE. Åse Samsonsens
3. VIA DOLEROSA. Wenche
4. OM SONDE. Birger
5. ALS RIDE FOR LIFE POEM. Wenche

### 1. Wenches føljeton

Subject:

Hvordan sygdommen først meldte seg

Date:

Wed, 8 Apr 1998 14:41:41 +0200

From:

Wenche Dobie <[dobie@online.no](mailto:dobie@online.no)>

To:

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

Tar til med behandling og hjelpemiddel delen. Det blir nesten påskekrim, og er ikke i orden ennå. Kommer nok til å få mange norske til å komme frem med sine erfaringer og behov.

Hvordan sykdommen først meldte seg

Wenche, kontorsjef...

Etter sommerferien viste konti utrolig nok overskudd. Med ekstra valuta satte jeg beslutsomt kursen mot skobutikken og således gikk det til at jeg gikk høsten 1991 i møte på gode gummisåler, enkel snøring og silke mykt lær. Alle skrøt av de nydelige skoene og sammen himlet vi over den stive prisen. Stor var derfor forskrekkelsen da overlæret på høyrefoten langsomt, men sikkert begynte å vri seg. Utover vinteren registrerte jeg at det samme fenomenet dukket opp blant mine velbrukte selskapssko, og det slo meg at det ikke dreiet seg om skotøyet, men min egen fot.

Like før påske hadde jeg startet opp regelmessig trening. På benker, konstruert av en Amerikansk lege til sin poliosyke hustru, utførte jeg øvelser som stimulerte muskulaturen tilsvarende gode ski-, jogge- og svømmeturer. Fasongen på jenta ble virkelig flott, den.

I slutten av mai 1992 fikk jeg ved en brå bevegelse kraftig krampe i høyre legg. Neste morgen var leggen så smertefull at jeg ble hjemme. Vel tilbake på jobb skrev bedriftslegen ut Lobac, den hjalp kun for skuldrene så jeg droppet behandlingen. Utover sensommeren merket jeg en eiendommelig stivhet i korsryggen. Jeg droppet treningen. Det var tøffe tak på jobben, jeg sov ikke godt om natten, var gjennomvåt av svette, måtte ligge i sideleie eller sitte oppstøttet med puter. Det kjentes ut som om tungen var for stor for munnhulen og jeg våknet av mine egne snorkelyder. Klærne ble for trange. Jeg forundret meg over at kondisen nullet så raskt ned. Oktober byttet jeg jobb. Etter endt arbeidsdag havnet hele jenta bokstavelig talt i vaskemaskinen. Uten å være plaget av hete tokter, svettet jeg allikevel så jeg var helt klam. En venninne med erfaring mente jeg nærmet meg menopause. Juleforberedelsene foregikk litt og litt av gangen. Jeg var stiv fra korsryggen og ned i knehasene, men det ble til slutt en deilig jule- og nyttårshelg.

Våren 1993 var jeg plaget med gråtetokter. Jeg oppsøkte psykolog og gikk i sorg terapi frem mot sommerferien. Jobben var knallhard, utfordrende og løfterik. Den sommer fikk jeg ved to morgendefikasjon episoder med meget kraftig mørk blod fra tarmen, kontaktet lege og kom straks til us. Det ble rekvirert rtg. colon m/kontrast, suspekt funn førte til coloscopi , negativt resultat. På samme tidspunkt var jeg begynt å plages med akutte knipliknende smerter innunder høyre costalbue, ut mot hø. flanke. Takene gikk raskt over. Jeg ble varsom med fet mat og la om til fiberrik kost. Jobben var en suksess, ble tilbudt fast stilling og takket selvfølgelig ja. Vinteren 1994 utviklet jeg smerter under begge fotsåler. Det var travle dager, kreftene strakk ikke til. Smertene tiltok i omfang og jeg måtte myke meg opp, etter å ha sittet i ro en stund. Våren debuterte med altomfattende urticaria. Preparert med svalende hvitvask, rester fra siste runde i 1987, under myke bomullsplagg, tutlet jeg meg til jobben på verkende føtter og stive ben. Jeg var ekstremt trett når jeg sto opp om morgenen og så frem til å legge meg når jeg kom hjem igjen. En tur ut i lynchheiene endte med knall og fall så jeg skadet hø. tommel. Jeg bestilte legekonsultasjon til slutten av november. For første gang innrømmet jeg at noe var galt fatt.

Subject:

Etter diagnosen

Date:

Thu, 9 Apr 1998 17:35:28 +0200

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

Etter diagnosen

Wenche, sykemeldt.

Uker i sjokk, i vanntro.

Natten var god, søvnen kom til meg på søte vinger. Nattens sunne, naturlige søvn gjorde meg hel. Mens jeg krøllet meg sammen under det myke dun, hørte jeg morgentruhet i det fjerne og følte intens glede. Jeg var glad fordi jeg kunne være hjemme å hvile. Jeg følte meg så frisk og fri. Legen måtte ha tatt feil.

Morgensulten og tørst etter en kopp rykende, nylaget duftende kaffe svingte jeg bena ut på gulvet og løp til badet.

Tanken og viljen fikk en bråbrems.

Jeg møtte meg selv på sengekanten. Klippestupet med gulvet langt der nede.

Jeg gynget kroppen frem og tilbake for å komme opp. En, to og tre!

Forsiktig så ikke du faller. Nei, - det gikk ikke. Sorgen våknet som en vond klump i magen. En gang til Wenche, ikke gi deg. En, to, også tre..

På stive ben ut på badet, ikke glem deg, tenk på hver bevegelse. Du må ikke falle og skade deg.

En stille stund ved dagens første måltid, hvorfor meg? Jeg hadde det så godt. Vi hadde det så godt. Hva nå?

Gud, - hvorfor har du forlatt meg..

Hvorfor ikke meg. Hva nå!

Forsoningens time var kommet. Jeg reiste inn på jobben og forklarte situasjonen. Og så til familie og venner. Det ble fysioterapi mandag og onsdag. Jobb tirsdag, torsdag og fredag.

Jeg var i gang igjen.

Vel vitende om det motoriske forfall som lå foran, hadde vi bestemt at jeg skulle bo hjemme og ikke på noen institusjon, alene. Vi kunne vanskelig spå om fremtiden og derfor besluttet jeg å gå litt trinnvis til verks.

I slutten av april kom kommunens fysioterapeut på hjemmebesøk.

Jeg ba om motorisert lenestol, en liten manuell rullestol, avlastningspute, arbeidsstol, rullator, badestol, toalettsete med spyl og tørk samt småting til hjelp for påkledning og spisefunksjon

Videre oppsøkte jeg sosionom på sykehuset som hjalp til med å søke uførepensjon 50%, grunn- og hjelpestønad samt hjemmehjelp.

I regnbyen Bergen regnet det godt denne våren og min praktisk store paraply var god å støtte seg til, men da festspill måneden opprant med strålende soldager, gikk jeg likegodt til anskaffelse av en liten spaserstokk med sølvhåndtak.

Galskap?

Ja vel, - men vi må vel være litt "gale" for å kunne "gripe tyren ved hornene" og vandre sykdommen midt i møte..

Fortsættelse følger!

## RULLESTOLER

Subject:

ALS forum, rullestoler

From:

Åse Samsonsen <ase.samsonsen@ba.no>

To:

bbj@post5.tele.dk

Er det en selvfølge å få en tilpasset rullestol ved behov?

I Norge blir disse tildelt av Hjelpemiddelsentralene og betalt av trygdekassen, jeg vet ikke hvordan dette er i Danmark. Men i Bergen tar slike ting tid!!!

Første gang jeg måtte søke om rullestol, var i 1994. Rundt juletider var føttene mine så svake, at krykkene og rullator var mer i veien enn til nytte.(Har noen av dere gått med krykker på en iset veg? Eller på et glatt badegulv? HUFF) Men tiden gikk, jeg hørte ingenting. Først i mai 95 fikk jeg min første manuelle rullestol, en lett Kùschall som jeg elsket fra første stund. For å pynte den litt,quiltet jeg eikebeskyttere til de store hjulene.(Quilting er lappeteknikk foret med dacronvatt og et tynt bomullstøy, sydd i møster gjennom alle lagene.)

Med denne stolen reiste jeg til Australia, det vil jeg fortelle om en annen gang.

Senere ble stolparken utvidet med en elektrisk Hexior Permobil arbeidstol i 2.etg, som jeg brukte på arbeidsrommet og kontoret. :-)Jeg quiltet og laget dukker, og skrev til quiltevenner over hele verden - jeg vil fortelle mer om det senere.

Til utebruk fikk jeg en fin Permobil.

Nå har jeg fått problemer. Jeg kan ikke bruke noen av dem. Enten er ryggstøet for rett - eller betjeningspanelet feilt plassert. Høyre hånd er nesten lam. Så her sitter jeg i min hvilestol og skriver på PCen min og leser en masse, og lytter til musikk samt ser på TV.

Jeg har spurt etter en ny manuell med regulerbar rygg og fotstøtte - men tiden går!!!

Har noen av dere erfaring med slike stoler? Eller gode elektriske? Jeg håper å få del i andres erfaring.

klem til alle

fra Åse

PS! Har noen vørt inne på <http://www.muskelsvindfonden.dk/>? Jeg fikk bare en blank side.

Når Gud lukker en dør, åpner Han et vindu.

ase.samsonsen@ba.no

VIA DOLEROSA

Subject:

ALS Forum

Date:

Fri, 10 Apr 1998 13:20:08 +0200

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

Via Dolorosa

Det hender ofte i vår tid at noen av oss får vite at han bærer på en alvorlig sykdom. Da kommer sikkert spørsmålet. Hvorfor akkurat jeg? Det er da sikkert riktig å forsøke å finne ut hvorfor jeg har blitt syk. Hva vil sykdommen si meg? Hva er det som må forandres i mitt liv for at jeg skal kunne bli frisk? I hvilken grad kommer jeg til å kunne overvinne sykdommen i dette livet? Kanskje kommer jeg til å bli frisk først i det store øyeblikk da jeg forlater den syke kroppen. Men det finnes et aspekt av sykdom som går ut over den enkelte, personlige skjebnen. Alvorlige sykdommer griper jo om seg i menneskeheten. Den vil si menneskeheten noe. Den utgjør noe som vi alle må komme til klarhet i. Og så kan man spørre: Hvem får lov å bære en del av dette med sitt liv som innsats? Hvem er gjennom sin skjebne egnet til denne store oppgave? Så kan man ane at den syke "utretter" noe i sin egen skjebne gjennom sin sykdom og dessuten, og kanskje fremfor alt, bidrar med noe i menneskehetens skjebne.. (sitert: Lars Rydelius)

Sonden

Jeg har fået navlestrengen tilbake. Fra min mave henger en stumpet plasticslange og dasker, det er min sonde. En ventil fører gjennom maveskindet ind i mavesækken Igennem den skal jeg fremover have tilført ekstra næring og væske.

Endnu er jeg ikke afhængig af sonden. Men det er gået op for os, at det var på høje tid jeg fik den, ikke blot for at lave indgrebet mens jeg havde kræfter i overskud, men i endnu højere grad fordi jeg er begyndt at spise mindre. Måltiderne tager lang tid. I dag tog det mig en halv time at tygge mig igennem et rundstykke. Jeg bevæger kæberne langsomt, kan ikke gabe så højt og bider ofte i kind og tunge. Virkningen af lammelsen i munden er som af en mild bedøvelse - blot med den forskel, at min følesans er særdeles intakt!

Både under og efter måltiderne må jeg rømme mig kraftigt for at hjælpe synkemuskulaturen, og jeg kæmper længe med slim og sput. Alt i alt er det blevet en anstrengende affære at spise. Også for den der skal fodre mig, fordi der skal mindre og mindre på gafflen.

Så det er virkelig en stor lettelse at tage en "sonde" til frokost og derved spise på 10 minutter, oven i købet med den ekstra fordel at jeg kan konversere under indtagelsen af måltidet!

Min appetit er mindre end før, men det er mit aktivitetsniveau selvsagt også. Jeg har aldrig vejet mere end 73 kg, og jeg ligger nu på 68. Mindre må det ikke gerne blive.

Mine drikkevaner har ændret sig meget. Da jeg arbejdede drak jeg bestemt 10 store krus kaffe pr. dag, ja min morgenmad bestod af 3 kopper stærk kaffe og en pipe tobak. Nu drikker jeg halvdelen af 2-3 krus på en dag - men stærk skal den stadig være. Før sygdommen drak jeg let en flaske vin eller mere på et par timer. Nu varer et glas hele aftenen - ofte lader jeg de sidste mundfulde stå. Det smager ikke som før, og drikke mig fuld? Jeg mangler helt enkelt lysten til det.

Det er trygt, at jeg kan få tilstrækkelig næring og væske også når mine synkeproblemer bliver større. At den kulinariske oplevelse ved sondemad er på niveau med smagen af luftfrikadeller må jeg affinde mig med. Og jeg lever ikke for at spise men spiser for at leve - helt bogstaveligt.

Derfor glæder jeg mig over min nye navlestreng.

Birger.

Subject:

1. Juni, ALS Ride for Life

Date:

Sun, 12 Apr 1998 15:20:43 +0200

From:

Wenche Dobie <[dobie@online.no](mailto:dobie@online.no)>

To:

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

Dedicated to Chris, ALS Ride for Life

<http://www.geocities.com/~rideforlife/>

This fruit of Him

Orange, like a newborn day, my sorrow is.  
This newborn cry, an echoe from the silence of my cloudy fright,  
gives birth to burning letters, I shall die.

Orange, like a reborn breeze this mirrows tears,  
fears of shadow. Lift this veil of brightnes from the deepest night.  
Bring this stream of life to flow. To answer, why.

Orange, like a blossom flaming, ribbon careful ties  
the chosen one, on earth reflecting all the suffering and fight,  
carry darkness into tender light, this fruit of Him.

Wenche Dobie

Slut på ALS Forum nr. 2

Subject:

ALS Forum 3

Date:

Fri, 17 Apr 1998 09:14:38 +0200

ALS FORUM 3

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

Indhold:

1. SOS. Henning Jepsen
2. DRØMMEN. Per Dreier
3. MINICROSSEREN. Birger B. Jeppesen
4. REJSEN TIL AUSTRALIEN, Åse Samsonsen

Subject:

SOS

Date:

Mon, 13 Apr 1998 11:56:23 +-200

From:

Henning Jepsen <[mondeo@image.dk](mailto:mondeo@image.dk)>

To:

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

Jeg lider meget af uro fra lænden og ned. Jeg kalder det for uro i benene, og når jeg har det, kan jeg ikke finde hvile nogen steder, der skal skiftes stilling hele tiden. Ind på sengen, op i stolen osv. osv. Uro har jeg flere gange i døgnnet, og det er ved at gøre os begge vanvittige. Der er selvfølgelig dage, hvor det er værre end "normalt", og jeg kan ikke pege på noget bestemt. Min læge har talt med en neurolog, og nu får jeg nogle piller mod Parkinson (sinemet depot), jeg syntes de hjalp noget i starten, men nu er situationen den samme igen. Har du følt, set eller hørt noget om dette emne?? Eller kender du en, som kender en.....?

Hilsen Henning.

Subject:

Date:

Tue, 14 Apr 1998 17:19:11 +0900

From:

"Per Dreier" <[pdreier@post8.tele.dk](mailto:pdreier@post8.tele.dk)>

Reply-To:

<@>

To:

<bbj@post5.tele.dk>

### Drømmen

Den 3. januar, da fik jeg min diagnose amyotrofisk lateral sklerose, gik min verden i stå. Først troede jeg ikke på det. Hvorfor skulle det lige være mig? Efter noget tid gik det op for mig, at jeg var syg.

Skulle jeg ligge mig ned og vente eller forsætte, hvor jeg slap.

Jeg har to drenge på 3 og 7 år, skulle tiden bruges på dem eller også på mig selv, en ting var sikker, jeg skulle ud og se verden, jeg har altid haft lidt krudt i rø...

Da jeg var rask, havde jeg en drøm om, når jeg blev halvtreds eller ældre (jeg er 32 år), at se verden og rejse ud sammen med en ven eller alene. En af mine største drømme har altid været at se kina og gå på den kinesiske mur.

I april 97 var jeg på træningsophold på Monte Bello i Spanien. Der var jeg sammen med en masse gode mennesker, og fandt ud af det - jeg sku' til Kina. Hjemme foreslog jeg det for nogle af mine spejdervenner, og to af dem var straks med på det. Jeg forklarede dem, at det ku' godt være de skulle bære mig rundt til den tid.

Rejsen blev bestilt og inden vi så os om, var vi ti spejdere, der tog afsted til Beijing, hovedstaden i Kina. Midt i august tog vi afsted. Elve timer ta'r det at flyve til Kina. Første dag troede jeg, at jeg sku' slappe af, men nej. Vores rejseleder, som hed Hong, var en ældre dame, som var pensioneret rejseleder, og til vores store overraskelse snakkede hun dansk. Godt nok en smule gebrokkent. Så gik den vilde jagt til Beijings seværdigheder. Første dag sku' vi se det Himmelske Tempel, hvor kejseren kom to gange om året, for at be' om god høst. Det var et utroligt imponerende byggeri.

Den Himmelske Fredsplads var stor, meget stor. Jeg vil tro', at Rådhuspladsen ku' ligge der ti gange. Det var lidt spændende at gå rundt der, det vil sige, at jeg blev skubbet rundt på et sted, hvor der engang havde været studenter, der havde kæmpet med soldater og tanks.

Så kom den dag jeg ventede på, som hele rejsen drejede sig om. Vi skulle ud til den kinesiske mur, det eneste bygningsværk, der kan ses fra månen, som strækker sig over 6000 km bjerge og sletter. Og er cirka 5 meter bred og 8-10 meter høj. Det var utroligt spændende at køre ud til muren, og man ku' se den langt fra. Man havde ikke rigtig tænkt over, hvor stor den egentlig var. Der kommer mange mennesker og ser på den, men jeg tror på, at den dag vi besøgte muren, var der mindst ti procent af befolkningen derude, der var kinesere over alt. Vi følte os som de eneste hvide, der havde besøgt Kina. Man sku' tro at de aldrig havde set en rullestol, og slet ikke på muren, båret af en masse mænd i bar overkrop. Så kom øjeblikket, hvor jeg sku' gå på muren. Jeg må sige, at det ikke er til at beskrive, at ti kammerater var taget med mig, for at jeg ku' gå på muren, men det utroligt imponerende at se det her bygningsværk. Lige meget hvor man så hen, så man muren bugte sig op over bjergene. Det var en dag, jeg sent vil glemme. Jeg kan kun sige: prøv det!

I rejsen var der også en tredages tur til det Indre Mongoliet til byen

Hohhot, man udtaler bedst bynavnet i en halvbrandert, så det gjorde vi noget ud af. Vi rejste i tog i 13 timer hver vej. Man sku' tro det var utroligt hårdt, men det var faktisk en utrolig god tur for mig, jeg fik rigtigt sluppet af. Og de andre fik drukket lidt kinesisk øl. Meningen med turen til Hohhot var, at vi sku' ud og se græssletterne og sove i mongolske telte (Yurta-telt). En af de ting, der var utroligt spændende, var da vi besøgte en familie, en af egnens rigeste bønder. Rig og rig kan man jo sige om mange ting, men her boede familien i tre rum; et man spiste i, et man vaskede sig i, og soveværelset, hvor alle familemedlemmerne sov. Drengene i familien syntes, at det var utroligt sjovt at drøne rundt med mit gangstativ, sådan et havde de aldrig set før.

Brydning er en del af den mongolske tradition. Så det var en selvfølge, at vi skulle se dette, og selvfølgelig sku' de også prøve at bryde med os. De sku' vise os, at selv om vi var kæmpe store ku' vi sagtens ligge ned. Den første var en der hedder Morten. Der gik cirka ti sekunder, så lå han ned. Alle jublede over, at Morten fik en hård omgang. Så var det Babys tur. Vi kalder ham Baby, fordi han er en stor dum dreng. Så var det mongolens tur til at bide i græsset. Og så var jubel. Det var vist første gang, at der var en, der havde vundet over bryderne.

Hjemmefra (i Danmark) havde vi snakket meget om maden. Så det var spændende at prøve deres mad. Første gang vi fik mad, var vi utroligt sultne, og det var utroligt godt. Det er sådan at maden bliver serveret på bord, hvor tingene kan køre rundt på en plade i midten. Efterhånden som rejsen gik, og vi fik me'r og me'r mad på samme måde, blev vi meget trætte af maden i Kina. Og vi fandt hurtigt øgenavne: grammafonmad og når maden var god, sagde vi yumi-yumi, og når maden var dårlig yum-yum. Så der gik ikke lang tid før vi overfaldte McDonalds, som er en burgerrestaurant.

Vi så bl.a. også Den Forbudte By, hvor den sidste kejser boede som barn. Sommerpaladset var også utroligt flot. En af de sidste dage var vi på besøg i en park, hvor vi sku' se kineserne dyrke morgengymnastik, Thai-chi. Her var alle aldersgrupper med. Det var sådan, at før man mødte på arbejde, sku' man lige have sin sjæl på plads. Det ku' vi danskere godt lære noget af.

Ni-hau Per.

### 3. MINICROSSEREN

I de varme sommerdage kører jeg en hver dag en time eller to på minicrosseren, min trehjulede el"scooter" (tophastighed 17 km/t). Nydelsen er intens og mit bryst åbner sig. Jeg kører på landet og ser skønhed overalt. Grøftekanternes blomster stråler om kap og fuglene synger til. Ofte må jeg standse op for at mærke efter, hvor stor verden rigtigt er.

Også byen har tiltrækningskraft. Pigerne har aldrig været kønnere. Vel er jeg klar over at der ikke er meget potensforlænger i en minicrosser, og at jeg er en handicappet førtidspensionist, men jeg er uafhængig for en tid. Det er nok svært for de smukke piger på cykelstien at forestille sig, at de modtager beundrende blikke fra en mand der nyder sin frihed og føler blodet suse i årenerne.  
Birger

### 4. AUSTRALIA

Subject:

Als-forum 3

From:

Åse Samsonsens <ase.samsonsens@ba.no>

To:

bbj@post5.tele.dk

Hei

Så skjedde det, likevel! PC'en min brøt sammen! Jeg holdt på å redigere noen bilder da feilmeldingene sto i kø, og maskinen sto bom fast. Jeg ble helt fortvilet! Skulle jeg måtte greie meg uten PC'en og alle vennene mine der ute «in space»! (Wenche, blir vi «spacegirls» på denne måten?)

Ja, i går kom reparatøren. Han var her i flere timer, men det endte med at han måtte ta maskinen med seg tilbake til verkstedet. Harddisken crashet. Men jeg fikk ham til å sette opp den gamle datamaskinen som Odd (min mann) bruker, obs, han må klare seg uten nå, må han ikke?

Vi er jammen blitt avhengig av disse maskinene, er vi ikke? De gir oss en utrolig frihet, venner fra hele verden og et stort nedslagsfelt. Det er litt av en gave for oss som ellers ikke kommer oss så veldig langt.

Apropos å komme langt! I1995 hadde jeg enda litt førlighet i føttene, jeg brukte rullestol, men kunne gå noen skritt med støtte. Denne sommeren hadde vi bestemt oss for å reise til Perth, W Australia, for å være tilstede ved vår gudsønns bryllup. Min søster emigrerte for 20år siden, da var gutten 4 år. Så dette var virkelig litt av en begivenhet.

Vi reiste fra Bergen tidlig en juni morgen, med glitrende sol, det var min mann, Odd( en meget modig mann), min far på 82 år og 105 kg og meg i rullestol. Vi reiste med SAS fra Bergen til Oslo, og fra Oslo til London. Deretter med Singapore Airline fra London til Singapore og derfra til Perth.

Første del av turen, Bergen - Oslo gikk fint. I Bergen er det tunnel frem til flyet, ingen trapper, men på Fornebu fikk jeg problemer. Flyet stoppet uten tunnel, trappen var eneste utgang. GULP!!!!!! :-0 Men jeg klarte det. Odd gikk foran og jeg støttet meg til en krykke og til rekkverket. Rullestolen sto som en reddende engel! Jeg kom ned.

Men å komme ombord i Londonflyet, ble vondt. Vi ble sendt ut på flyplassen før de andre, men noen hjelp fra de ansatte så vi ikke. Da ble Åse sint. Jeg bestemte meg for å klare dette. Jeg tok en krykke og reiste meg opp. Jeg ignorerte Odds advarsler, og i fullt sinne begynte jeg på flytrappen. 1 - 3 trinn gikk bra, men på 4. trinnet skjedde det. Plutselig - hadde jeg ikke ben. De smeltet som smør i stekeovnen - jeg bare seg sammen, og landet på kneet til Odd som kom rett bak meg. Han klarte å vri meg rundt, slik at jeg ble sittende i trappen.

Da våknet de ansatte. To menn kom løpende med en bæresele med stol på. De bukserte meg ombord.

Tro meg! Skal dere ut å fly, og kan gå noen få skritt, ikke vis dem det. Ta imot hjelp og spar kreftene!

Fortsettelse følger i neste nr.

hilsen Åse

When God close a door, he open a window.

ase.samsonsen@ba.no

Slut på ALS Forum nr. 3



Subject:

ALS Forum 4

Date:

Sun, 19 Apr 1998 21:20:01 +0200

ALS FORUM 4

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

Indhold:

1. NÅR DET BEDSTE IKKE ER GODT NOK. Wenche Dobie
2. URO. Wenche Dobie
3. HVAD JEG LAVER. Birger B. Jeppesen
4. REJSEN TIL AUSTRALIEN. DEL 2. Åse Samsonsens.

1. NÅR DET BEDSTE. ....

Subject:

ALS Forum

Date:

Fri, 17 Apr 1998 13:34:06 +0200

From:

Wenche Dobie <[dobie@online.no](mailto:dobie@online.no)>

To:

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

Når "det beste vi kan.." ikke er godt nok!

I Norge har det gjennom flere år vært reist hard kritikk vedrørende hjelpemidler ved funksjonstap, både tekniske og brukerassistanse. Det er skam å si, men det var først da jeg selv ble syk og fikk føle statlig og kommunal utilstrekkelighet på egen kropp, at jeg erkjente; Her må noe gjøres!

Og så skjedde det, at vi er mange som vil og kan bidra med å bygge en god forvaltning.

Vår prioritering er, respekt for den enkelte brukers behov og medvirkning, samt et mangfoldig tilbud, som innfrir brukerens unike behov. I Norge er dette krav som frontkolliderer med offentlig holdning og praksis.

Det neste er service og reparasjon av teknisk utstyr, for mange funksjonstap betyr dette øyeblikkelig hjelp, og ikke 7 måneder til ett år. Noe som ikke er uvanlig.

Man kan trygt påstå at hadde det ikke vært for oljeinntektene hadde vi på

grunn av manglende forretningssans hos våre ledere, vært konkurs eller en nasjon med mye lidelse og savn.

Til uken blir det i Bergen, i regi av NHF, gitt anledning for oss å møte representanter for hjelpemiddelsentral og kommune. Interessant for alle involverte, - bruker, fysio/ergoterapeut og lege.

Erfaringene skal jeg så dele med dere.

Wenche

## 2. URO

Subject:

ALS Forum

Date:

Fri, 17 Apr 1998 14:41:43 +0200

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

Om kramper og urolige ben.

Hvor hyggelig det var å åpne dagens morgenpost og finne atter en ny utgave Forum. Det fortjener påfyll med morgenkaffe!

Og hva møter mitt våkne, morgen friske blikk. En kjær ALS kollega i nød.

Ja, for nød kaller jeg det når deler av kroppen begynner å leve sitt eget liv.

Av og til ble også mine ben urolige og det var plagsomt! Var jeg ekstra uheldig og glemte at jeg er syk, - og strakte meg som en katt, så Pang!

Begge legger i vranglås, - krampe gjør vondt.

I 1996 lærte jeg et ur gammelt "kjerringråd", som vi kaller det i Norge. De gamle Kelterne benyttet seg av enebær busken til mange ting, deriblant medisinske formål. Jeg hørte om de som blir kvitt kramper ved å tygge enebær.

Så hørt, så gjort. Legen anbefalte tørkete enebær, 5 stk. tygges godt og svelges med morgenmaten. Etter en måned merket jeg god bedring og gjorde det derfor til en rutine å tygge 5 enebær daglig. Urolige ben og leggkrampe var nesten en Saga, blott.

For halvannen måned siden fikk jeg en liten artikkel om en ny urteblanding fra en av mine pleiere. Dette viste seg å være en blanding med økologisk dyrkede urter som har som mål å rense kroppen. De virker styrkende for immunforsvaret og jeg la særlig merke til at de også var krampe løsende. Blandingen hadde vært ut prøvet ved et seriøst laboratorium i Sveits.

Vel, - jeg gikk til anskaffelse av en boks. Urteblandingen var tørket, fin pulverisert og duftet deilig. Siden jeg lett hoster når jeg svelger, blandet jeg 1 teskje urtepulver ut med litt yoguert. Neste morgen, og morgenen derpå hadde jeg "drømmemave" ved toalettbesøk. Så jeg fortsatte.

Men for ikke å overdrive, la jeg vekk enebærene.

Tro det! Bena mine er eksemplarisk. Magen likeså. Så jeg fortsetter, for dette er godt for meg.

(Nevrologen anbefaler Valium, for min del kan dette vente.)

Urteblandingen går under navnet: Vitality Basic

Produsenten er: Helth by Nature, Strømsbusletta 9b, Postboks 1711, N-4801

Arendal,

tlf. 37 024599

I Norge er den å få kjøpt i helsekost butikk.

Det finnes en fyldig beskrivelse over innhold og forventet effekt.

Wenche

### 3. Hvad jeg laver

ALS har givet mig muligheder. Selvfølgelig har den taget fra mig også. Men tabene er der ingen grund til at dvæle ved. Det bliver jeg ikke lykkelig af. Måske kan jeg blive lykkelig af det jeg har fået?

ALS har givet mig tid og frihed. Det med tiden er et paradoks - i betragtning af prognosen - og friheden også - jeg kan jo dårligt bevæge mig og er helt hjælpeløs. Men den tid der er, er ubetinget min tid, og det betyder alt for mig.

Jeg bruger tiden til at virkeliggøre drømme. Jutta og jeg har rejst meget, hungeren efter at se verden er stillet, sådan da! Nu forsøger jeg at opfylde ambitionerne om at skrive en bog, har været i gang siden nytår. Resultatet kan ses på min hjemmeside på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/roman14.htm>  
Det går langsomt, men sikkert fremad - I ved, hvordan det er, når man skal klikke på et on-screen keyboard.

Det har været spændende at have en hjemmeside, har givet mange glade kontakter.

Jeg har for nylig lavet et afsnit om respiration og ALS på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/respdk.htm>

Der er meget at læse. Det er et must at blive benøvet over Henriks overvejelser på

<http://home5.inet.tele.dk/bbj/resp4.htm>

Min hjælper har oversat, og dokumentet findes også i den engelske sektion.

Men selvfølgelig vil jeg inviterere alle til at se hjemmesiden fra begyndelsen

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

Udover disse sysler ved computeren er der naturligvis alle møderne og selskabeligheden.....

mere om det en anden dag. ....

Mange hilsner Birger

### REJSEN TIL AUSTRALIEN. DEL 2.

Subject:

ALSforum4

Date:

Sun, 19 Apr 1998 17:00:56 +0200

From:

"Åse Samsonsen" <[ase.samsonsen@ba.no](mailto:ase.samsonsen@ba.no)>

To:

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

Hei alle sammen!

Ja, så har jeg fått tilbake computeren min! (og Odd har fått sin tilbake. ) Men jeg har mistet alle mine e-post adresser, mange programmer og bilder. Men til gjengjeld har jeg fått installert siste utgave av Win95, Microsoft Office 97 og Internett med norsk tekst. Mye ukjent og spennende! Her har jeg mye arbeid!!!! J

Tilbake til Australiaturen

Ja, turen til London gikk fint. Jeg var trett og sov en del av veien. Men vell fremme

På Heathrow fikk vi problemer med retning og tid. SAS folkene fulgte oss ut av gangveien, men der stoppet hjelpen. Heldigvis hadde vi noen timer til rådighet, for det gikk ikke fort. Min far fikk problemer med å gå så fort og langt. Men ved å spørre de vi traff og mye godsnakking, kom vi tilslutt kom vi frem til Singapore Airlands kontor. Men der ble vi mottatt på en fantastisk måte. Vi fikk på oss en nummerert stickers, og beskjed om å komme tilbake en time før avgang så skulle vi bli fulgt om bord. Vi så gjorde.

Jeg skal hilse å si vi fikk hjelp! Jeg satt i min egen rullestol frem til flykroppen, (min stakkars far, måtte småløpe hele veien, og var helt utslitt.) da ble min stol skiftet ut med en spesialstol. Den lignet mest på et gammelt trikkesete men var helt genialt. Først tok de av håndtakene, lenger inne de store hjulene. Så på 4 små hjul midt under stolen, kjørte de meg helt frem til flysetet, og jeg bare lempet meg over. Så var det bare å slappe av, og nyte den 11 timers tur til Singapore.

Der var det varmt! Høy luftfuktighet! Strålende sol – aldeles deilig, om det ikke var for de kalde gufsene som kom ut fra hotelldørene og butikkene. ;-) Vi hadde et par vidunderlige dager der. Hotellet var fint, maten var deilig, men bussturen rundt i byen, den fikk ikke jeg være med på. Jeg klarte ikke å entre bussen, og sjåføren nektet å ta med rullestolen. Det var dumt å se mennene mine gå og ikke kunne være med. (Det må ha vært en utrolig opplevelse, Per, å kunne gå på den kinesiske mur!!!!!!!)

Men de kom igjen, å vi gikk ut for å se på byen og å handle litt. Jeg lovet min søster å kjøpe noen meter med silke, det måtte jeg se å få gjort. Vi storkoste oss med handlingen, selv om vi sikkert ble grundig lurt. J

Odd fikk seg iallfall en ny mørk dress av kasmirull med tilhørende silkeskjorte, sydd etter mål på 1 dag.JJ Det var et skikkelig sirkus! Jeg kjøpte en indisk drakt som jeg garantert aldri kommer til å bruke.Haha!!

Søndag reiste vi videre til Perth – vest Australia.

Mer senere.

Klem fra Åse

Slut på ALS Forum nr. 4

Subject:

ALS Forum 5

Date:

Thu, 23 Apr 1998 18:12:24 +0200

ALS FORUM 5

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)  
Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>  
Nye abonnenter velkomne!

Indhold:

1. TÆNK PÅ STJERNERNE. Alex Flyvholm
2. TALEFORSTÆRKER. Jens Hansen
3. HJÆLPEMIDLER. Wenche Dobie
4. MARTINUS` BREV TIL EN SYG. Birger B. Jeppesen

1.

Subject:

På vej til Forum

Date:

Sun, 19 Apr 1998 18:00:08 +0200

From:

[flyvholm@post1.tele.dk](mailto:flyvholm@post1.tele.dk) (Flyvholm, Alex)

Organization:

flyvholm

To:

Alex Flyvholm <[flyvholm@post1.tele.dk](mailto:flyvholm@post1.tele.dk)>

Hvor er der dog lang tid til på fredag!

Hvor er der lang tid til på fredag. Alle de problemer - vi klarer det aldrig. Hvor er her kedeligt. Først om 2 måneder - vi får det aldrig.

Engang imellem syntes tingene i vores eget lille univers at gå på tværs og alt er surt. Det er utroligt som ting kan drille og være overskuelige, og man sidder og tænker ... at det hele er bare for meget.

Når man så en sommeraften kikker op i stjernehimlen - føler man sig pludselig lille og ens problemer bagatelagtige. Jeg - denne lille prik på denne skønne planet - er ikke alene. Hvormange sidder mon ikke på samme tid og har samme fornemmelse?

Og så er jorden bare en af mange planeter, der går i bane om solen i det

ufattelige univers. Det univers, der kan give en gåsehud, når man forsøger at tænke tanken til ende. For universet så er ufatteligt stort, at afstandene måles i lysminutter og lysår.

Et lysår er den afstand lyset tilbagelægger i løbet af 1 år. Lyset farer såmænd bare afsted og tilbagelægger 300.000 kilometer gennem universet på bare 1 sekund. Et lysminut bliver altså 300.000 gange 60.... eller 18 millioner kilometer. Et lysår er næsten 10 billioner kilometer.

Det er bare for meget!

De solstråler der rammer os en varm soldag har været 8 lysminutter undervejs, inden de når os.

Pluto, som er den yderste planet i vor solsystem er ca. 5 lystimer væk fra jorden. Så hvis man tænkte sig at der sad en med en kæmpe stjerneikkert, ville det han så faktisk være 5 timer tilbage i tiden.

Vor egen sol er én blandt 400 milleder stjerner i en den galake, vi kalder mælkevejen. Afstanden til vor nærmeste nabostjerne i mælkevejen er 4 lysår. Og tænker vi igen en astronom anbragt her, vil han i sin kikkert se de ting der skete for 4 år siden.

Hele vor galakse er 90.000 lysår bred. Så når vi kikker på en stjerne der ligger 50.000 lysår væk, ser vi faktisk 50.000 år tilbage i tiden. Og det er bare i vor galakse. Atstomerne mener at der findes ca. 100 milliarder af den slags galakser i hele universet. Den nærmeste galakse hedder Andromedatågen og ligger ca 2 millioner lysår fra os. Og tænker vi os igen at der sad en astronom med sin kikkert deroppe, ville han i bedste fald få øje på nogle neanderthalere. De allerfjerneste galakser, der kendes idag, befinder sig ca. 10 milliader lysår borte og det er omtrent dobbelt så lang tid som vort eget solsystem har eksisteret. Og ikke nok med det – universet udvider sig hele tiden. Efter forskernes mening som følge af en eksplotion- The Big Bang - hvor en utrolig tæt masse en gang i tidernes morgen eksploderede og sendte alle de ting ud i universet, som jeg har nævnt. Og for at det ikke skal være løgn, mener forskerne at denne eksplotion vil blive fulgt af en "implotion" - altså en sammentrækning igen, hvor alt stof i universet igen vil blive mast sammen til en ufattelig tæt masse ... hvorefter den vil eksplodere igen. Og det er måske ikke første gang den reaktion udløses. Altså en slags kosmisk hjerteslag i ufattelige dimesioner.

....så kikker man ned fra sin stjernehimlen...og tænker, mon ikke man alligevel skal se at få set på de "småting", der driller i hverdagen klaret.

Inspireret af bogen "Sofies verden"

2.

Jens Hansen Ugletøften 20 Højby 5260 Odense den 17-04-98

Præsentation

Mit navn er Jens Hansen, jeg er 49 år, gift far til tre børn på 22, 19 og 17. Fra jeg var 47 år har jeg været ramt af sygdom ALS, i dag er jeg lammet i arme, ben og min stemme, jeg er afhængig af hjælp

og hjelpemidler, som f.eks kommunikasjonscomputer, mave-sonde.

### Taleforstærker

Hvad er en taleforstærker, fabrikat :navn Hørat består af en Hear-it kommunikator (mikrofon ) og hovedtelefon, Hørat er et hjælpemiddel til personer med nedsat hørelse, men kan med stor fordel også bruges til personer med nedsat talefunktion, jeg får mikrofonen om halsen og personen som jeg taler med får hovedtelefon på.

Anvendelse: til selskabsliv - rejser og når jeg køre i bil, i bilen har det ikke været muligt at føre en samtale . Men efter jeg har lånt en Hørat på hjælpemiddelcentralen, er det blevet let at føre en samtale, en god fornemmelse, men det er ikke sikkert at føreren af bilen mener det er rart!

### Tekniske data

mål , HxBxD- 115x40x30 mm

vægt 115 g

farve grå

maximum forsterkning 45 db spl

maximum output 120 db spl

From Jens Hansen

3.

To: Birger <bbj@post5.tele.dk>

ubject:

ALS Forum: Resultat av konfrontasjon mellom hjelpemiddelsentral og kommune.

Date:

Wed, 22 Apr 1998 15:34:45 +0200

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

### Hjelpemiddelkaos i Bergen

Organisasjon er en kunst, både i liv og lære. Der ildsjel og "feinschmecker" blant politiker, bruker og byråkrat legger forholdene godt til rette, viser det seg merkelig nok, gang på gang, at katastrofen er nærmere enn det gode resultat. Er dette fordi gode organisasjonsmodeller blir dårlig praktisert på grunn av inkompetanse, at intensjoner ikke oppfylles fordi mennesker i systemet ikke strekker til? Om det er rett, hvem har så ansvar for at disse medarbeidere tar ansvar og lærer av sine feil. Hvem vurderer hvorvidt man har ansatt rett person til rett oppdrag.

Landets kommuner har etter lov, status som "førstelinjetjeneste" blant annet for tekniske hjelpemidler. Staten, ved departement og Rikstrygdeverk er representert i fylket ved Hjelpemiddelsentralen, en "andrelinjetjeneste", definert som et kompetansesenter. Kommunene skal inngå avtale med hjelpemiddelsentralen i forhold som gjelder tekniske hjelpemidler. Vitsen med dette er at brukeren oppnår best mulig service.

Bergen kommune sørget ikke for å ha klar en avtale om hjelpemidler, før

Hjelpemiddelsentralen flyttet sin nye organisasjon til Kokstad ved årsskiftet. Nå, - nærmere fem måneder på overtid, har kommunen ennå ikke kommet i gang med forhandlingene om ny avtale. Så kan man undre; Sitter kommunen og er fornærmet over at den har kommunale oppgaver. Eller forholder det seg slik, at det et sted i korridorene skjuler seg unnlatesyndere. Hva skal vi mene om en slik organisering av tjenestene. Mens kommunen til og med forsømmer informasjonsplikten, river fortvilte familiemedlemmer seg opprådd i håret i frustrasjon over det vannvidd av et kaos som her er stelt i stand, for hvor skal man henvende seg når et hjelpemiddel slår seg vranget? Rettsstaten til tross, saken er den at det øves vold og ikke service til brukere av tekniske hjelpemidler. Og dette har kommunen hatt kjennskap til i to år..

## Ventetid

Den venter ikke forgjeves, som venter på noe godt - tenkte jeg. Og måneder gikk. Det ble omsider oktober 1995, jeg hadde snublet og falt og slått meg et par ganger. Derfor ventet jeg forventningsfullt på rullatoren. Dertil var det anstrengende å være på handletur uten en liten manuell rullestol å søke tilflukt i. Toalettbesøk ville jeg helst takle uten hjelp, og det var jo lenge siden april. Jeg ble innkalt til sykehuset, de ønsket å involvere meg i "riluzole forsøket". Jeg beklaget meg vedrørende uteblitte hjelpemidler. Og så løsnet det. I løpet av en uke mottok jeg alt utstyr jeg hadde tatt ut i april.

Klok av ventetid, ba jeg om å få bestille tyngre utstyr med det samme!

Jeg visste ikke hvor lenge jeg var "liv laga", men forsmak på hvor viktig det er å være på forskudd av sykdomsforfallet, gjorde meg ubeskjeden. Freidig - dog med gråten i halsen - tok jeg ut rullestolheis, rampe, Permobil og datautstyr. Siden jeg var mye alene om dagen ble det anbefalt trygghetsalarm. Bestillingene ble sendt trygdeetaten 2.november.

Våren i 1996 var deilig. Busker og prydrær bugnet i velduftende blomsterflor. Jeg tok til å bille meg inn, at dette var en avskjedsgave.. Jeg lengtet etter å komme ut i all denne skjønnhet, å trekke været, etter den mørke vinter. Men en ny, brutal ventetid, mer iskald og drepende enn noen istid, var satt i scene av myndighetene. Jeg var nå kommet så langt i sykdommen at jeg med nød og neppe kunne komme opp og ned trapper. Dagene tilbrakte jeg således i soverommet, alene. Ved skrivebordet, med saftglass, sugerør og bok. hvor jeg knapt kunne vende bladene på grunn av lammelse i armene, var jeg overlatt til skjebnen.

Den belastning min mann opplevet ved å måtte forlate meg for å skjøtte sitt arbeid hver dag, var umenneskelig. Og det er dessverre intet enestående tilfelle. Alle forespørsler ble besvart med, "sånn er det bare!"

Mars var på hell da jeg så å si krøp ut av mitt gode skinn. Jeg stilte ultimatum til neste morgen kl. 09.300. Da krevet jeg klart svar på hvorvidt jeg fikk innvilget, eller ikke, det utstyr som var nødvendig for å bo hjemme. Neste dag, presis, kom telefonen. Samtlige søknader var herved innvilget av trygdeetaten. "Papirene oversendes neste ledd". Hjelpemiddelsentralen neste!

Når jeg skuer tilbake til denne tid i isolasjon, fremstår den forunderlig nok som en lykkelig epoke. Kan det være at den blendende vår der ute, kun var et speilbilde av en ny og større vår, - her inne..

fortsettele

4.

Jeg har ofte spurgt mig selv hvilken mening der mon kunne være i at jeg skulle have ALS. Svaret leder jeg endnu efter - jeg tror, jeg finder det en dag. Indtil da må jeg nøjes med de forklaringer som andre kan give.

Den danske filosof, mystiker og forfatter Martinus har i nedenstående "Svar på et brev fra en syg" givet sin udlægning af problemstillingen, og den kan jeg bruge.

Hilsen Birger

Svar på et brev fra en syg

af Martinus

Kære N.N.

Tak for Deres venlige brev af 21. februar og ligeledes tak for den tillid, De i dette viser mig. Jeg forstår, at De har det meget svært, og jeg vil oprigtigt ønske, De kan blive helt rask. Men det er stærkt begrænset, hvad jeg kan gøre i den retning. Jeg kan ikke gøre mirakler. Dette ligger alene i Guds hånd. Jeg kan kun sige, at de tunge skæbner ikke er en "straf" fra Gud. Hvis lidelserne i verden

kun var en straf fra Gud, således som menneskene i deres overtro og uvidenhed opfatter dem, ville det ikke være noget problem at bekæmpe sygdomme og blive rask. Det drejede sig så om at få tilgivelse. Med den kærlighed, hvormed Gud styrer universet og bringer al sin skabelse til, i sit slutfacit, at være til glæde og velsignelse for levende væsener, ville han tilgive alle "syndere" og dermed fritage dem fra straf. Men sygdommenes bekæmpelse i verden er ikke et tilgivelsesspørgsmål. Befrielse fra sygdom såvel som fra al anden lidelse er et helt andet spørgsmål, nemlig det vigtigste og største spørgsmål i hele tilværelsen. Al befrielse fra lidelse er udelukkende et "fuldkommengørelsesspørgsmål". Uden lidelseserfaringer ville intet som helst menneske kunne befries fra de dyriske anlæg og traditioner og blive til et virkeligt fuldkomment væsen eller til "mennesket i Guds billede". Lidelser afføder den største og mest guddommelige evne i mennesket, nemlig den humane sans. Denne sans kan ikke tilegnes hverken ved visdom eller intelligens. Alt eftersom man igennem lidelserne, som altså er det absolut eneste, der kan afføde nævnte humane sans, får tilegnet sig den, kan den intellektualiseres eller gøres logisk ved hjælp af intelligens, visdom og vejledning. Denne guddommelige evne, som er det samme som den for den fuldkomne menneskelige tilværelse livsbetingende "næste-kærlighed", kan altså ikke tilegnes ved intelligens, men blot administreres ved hjælp af den, når man først har tilegnet sig den.

Kære N.N., De vil heraf kunne forstå, at de største eller mest fuldkomne mennesker i verden er dem, der forstår andres lidelser indtil en sådan grad, at de gerne påtager sig lidelser, hvis de derved kan befri andre fra disse. Men drivkraften i denne deres handle måde er netop den humane sans, der sætter dem i stand til i deres eget væsen, i deres egen mentalitet eller psyke, at føle andres lidelse, og

hvorved de forstår disse andre væseners triste tilstand og af hjertet ønsker at hjælpe dem. Da det er denne guddommelige evnes udvikling, der udgør en stor del af de levende væseners inkarnation i fysisk materie her på jorden, må nævnte klode i en tilsvarende grad netop være en lidelsernes verden. Men en lidelsernes verden udgør altså skuepladsen for udvikling af livets største evne. Den omdanner de levende væsener fra at være mørke, dyriske og ukærlige til at være kærlige, guddommelige væsener, der i sit slutfacit opfylder Guds evige plan: "Mennesket i Guds billede efter

hans lignelse". En verden fuld af disse væsener udgør det værdige eller fuldkomne "himmeriges rige".

Ja, Kære N.N.! Når De er ude for så stor en lidelse, som Deres brev giver udtryk for, er det fordi, De befinder Dem i en koncentreret, forceret udvikling. De opnår derved en flere gange større udvikling på en kortere tidsperiode, end hvis De ikke havde netop den lidelsestilstand, som det nu passer bedst ind i Deres skæbne at have i Deres nuværende liv. De ser her, at et mirakel, der pludselig ville tage al Deres lidelse bort, ville standse Dem i en meget nødvendig passage opad imod lysets tinder, der er målet for alle jordens væsener. De kan eventuelt hertil sige, at De hellere ville udvikles langsommere, når De derved kunne være fri for nogle af de besværligheder eller lidelser, som Deres skæbne nu er så fyldt med. Og De vil måske tilføje, at der er så mange andre mennesker i dag, der ikke har nogen særlige lidelser. Og det er rigtigt. Men det betyder ikke, at disse andre er fri for lidelser. De har enten haft disse eller er uundgåeligt på vej til at få dem. Intet som helst væsen kan nå fuldkommenheden på en lettere og mere smertefri måde end andre. Alle må opleve det samme for at blive det samme. De evige love er urokkelige. De lader sig ikke på nogen som helst måde ændre og bliver derved en garanti for, at det formål, de skal opfylde, – nemlig vedligeholdelsen

og fornyelsen af det levende væsens evige livsoplevelsesevne, ikke kan svigte. Disse love er absolut ens for alle levende væsener og betinger altså, at de absolut alle kommer til at opleve den allerhøjeste fuldkommenhed, salighed og lykke til sidst.

Dette jeg her har meddelt Dem, er måske en ringe trøst. Det fritager Dem ikke direkte og pludselig fra Deres lidelse, kære N.N., men det giver Dem den rigtige analyse af væsenernes lidelsesproblem, og hvorved De kan få den helt rigtige indstilling til Deres skæbnesituation. Den rigtige indstilling giver

igen de rigtige tanker eller tankeimpulser. Deres situation er derfor ikke håbløs. De rigtige tankeimpulser er nemlig det samme som mellem-kosmiske, elektriske impulser. I samme grad, som De tænker i de rigtige impulser, oplader De Deres skæbneelement med disse impulser. Disse virker igen tilbage som positiv livs-kraft. Hele Deres fysiske organisme er et mellemkosmisk, elektrisk apparatur. Og alle funktionerne drives ved organisk eller mellemkosmisk elektricitet. Opladningen sker altså igennem alle de indtryk, De får igennem sanserne, alle de oplevelser De kommer ud for, og hvoraf nogle er glæde- og lykkebe-fordrende, medens andre er melankolivækkende og nedtrykkende. Som øverste leder og hersker over denne, af disse tankeimpulser affødte mellemkosmiske elektricitet eller livskraft, eksisterer Deres Jeg eller højeste Selv. I felter, hvor et menneske er ufærdigt eller uvidende, forstår det ikke at tænke rigtigt. Det kan ikke handle efter en viden eller erfaring, det ikke har. Men tænkningen sker alligevel, men bliver da fejlagtig og ført i blinde og bliver dermed negativ og kortsluttende i de felter i mentalitet og organisme, den skulle holde i drift og dermed i sundhed, normalitet og velvære.

Som nævnt sker menneskets elektriske opladning, der er det samme som dets opladning med livskraft, igennem sanseoplevelserne fra den fysiske såvel som fra den åndelige verden. Sansorganerne er organer for omformning af fysiske reaktioner til mellemkosmiske, elektriske impulser, der ved deres passage igennem underbevidstheden bliver til levende oplevelse i den vågne dagsbevidsthed. Herfra passerer de videre til batteriorganerne for her at opsummeres som drivkraft for væsenets tanke- og viljefunktioner og disses overførelse til manifestation igennem den fysiske organisme. Denne manifestation skaber igen reaktion i de ydre omgivelser. Denne reaktion er det samme som væsenets skæbne. Desværre kan jeg ikke her gå ind på den nærmere detaljering af dette område. Men jeg håber dog, at De heraf kan forstå, at De har et meget effektivt middel til helbredelse i Deres egen hånd. Det gælder altså om at få den helt rigtige indstilling til sig selv og sine medvæsener og omgivelser. Jo mere man her tænker rigtigt og derved ser den guddommelige sandhed eller virkelighed i enhver situation eller i alt, hvad der sker, og dermed erkender livets urokkelige logik, der bevirker, at absolut alt, hvad naturen skaber, bliver til glæde og velsignelse i sit slutfacit og dermed også i ens egen skæbne, desto mere oplader man sine livskraftbatterier (mellemkosmiske, elektriske organer i overbevidstheden) med positiv livskraft. Positiv livskraft opstår således af optimistiske tankearter. Er et væsens tankearter derimod baseret på pessimisme og

sortsyn, selvmedlidenhed og martyriumsfornemmelser, bitterhed imod andre mennesker, som man mener er skyld i ens lidelser, giver de kun negative, mellemkosmiske, elektriske impulser og dermed

en meget mangelfuld eller svækket livskraft, Men svækket livskraft betyder svækket funktion både i organisme og mentalitet. En sådan svækket funktion kan igen kun afføde nedsat livslyst eller glæde ved at være til. At føle livslykke og glæde ved at være til er en funktion. Men funktioner kan kun befordres ved kraft. I samme grad som kraften mangler, hører funktionen op. Disse funktionssvækkelser ligger altså til grund for alle eksisterende former for mentale og legemlige sygdomme. Og disse kan igen bringe væsenet til at begå selvmord, hvilken manifestation er det samme som kulminationen af tåbelighed.

Alle sygdommes inderste årsag er således fejlagtig tænkning og opfattelse. Væsenet må sætte alt ind på at få optimistiske tanker, hvilket fås ved at erkende livets virkelige sandhed, der i sig selv er kulminationen af optimisme, grundet på sin identitet med alkærligheden. Hvis et sådant væsen med svækket eller nedbrudt livskraft begynder at tænke på, hvad det kan gavne andre syge og lidende væsener med, vil disse tanker begynde at udvikle ny livskraft. Tillige er intet mere befordrende eller skabende af positiv livskraft end erkendelsen af, at man ikke lider uskyldigt, at ens lidelser betyder Guds ophøjelse fra et lavere tilværelsesplan til et højere og mere fuldkomment livsniveau, hvor man er fri af sygdomme og lidelser. Vi må her huske på, at uden oplevelsen af mørket og dermed lidelserne ville vi umuligt få evner til at opleve lyset.

Menneskets vej ud af lidelserne er således dette at træne sig i optimistisk og humanistisk tankeføring.

Uden denne tankeføring ingen fuldkommen livskraft i den menneskelige organisme og mentalitet. Men mennesket må selv hjælpe med til at bringe sin livskraft på fode. Ligesom gartneren må luge sine frugtarealer for at træerne på disse ikke skal kvæles af ukrudt, således må et menneske også luge sin bevidsthed, sit tankedyrknings- og viljeføringsterræn for det kvælende ukrudt, der her kan florere og virke svækkende eller lammende på dets livskraft og normalitet og dermed ødelæggende dets livslyst eller glæde ved at være til. Denne mentale lugning består i at fjerne sortsyn, al bitterhed imod væsener, man mener er skyld i ens lidelser eller besværligheder, samt al anden bitterhed, hvilket bliver lettere, alt eftersom man fjerner al martyrforømmelse og selvmedlidenhed og al beklagelse over sin tilstand for andre væsener og forstår, at livet er retfærdigt og fuldkomment, kosmisk set, og at man selv er skyld i sin skæbne. Det er naturligvis ikke så let, således at ændre sin natur og dermed hæve sig ud af mørket, men der findes absolut ikke andre veje til den virkelige garanti for lykken og glæden ved at være til. Men alle vanskeligheder er ikke værre, end at de kan overvindes. Og hertil er den vidunderlige guddommelige kraft, der er nedlagt i alle levende væsener i form af bønnens princip, en umådelig hjælpekilde for det væsen der har lært at forstå dens magt. Alt hvad et menneske beder om, der går i retning af at hjælpe det til en uselvisk og næstekærlig væremåde, får det urokkeligt bøn hørt. Her kan bønnen blive et overordentligt stort område af hvid magi. Det var denne magt, der gav Kristus styrken til at tage sin korsfæstelse og ikke at flygte fra den, hvad han godt havde kunnet, men så var hans store mission blevet mislykket. Det var ligeledes den samme magt, der fik apostlene til at gå i Jesu fodspor og tage korsfæstelsen ligesom han. Det var også den samme magt, der gav de første kristne en sådan livskraft og optimisme, at de kunne gå syngende ind på arenaen, da de her skulle sønderrives af de vilde dyr.

Jeg har hermed givet Dem et lille indblik i skæbnevidenskab og håber, De kan få nogen glæde og støtte heraf. Ud over dette lille fingerpeg, jeg her har givet Dem, bliver Deres sygdom således en sag imellem Gud og Dem selv, kære N.N.

Og hermed de kærligste hilsener og allerbedste ønsker for Dem.

© Martinus Åndsvidenskabelige Institut 1997-98

Slut på ALS Forum nr. 5



Subject:

ALS Forum 6

Date:

Tue, 28 Apr 1998 20:17:24 +0200

## ALS FORUM 6

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og  
andre interesseredeIndlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: [bbj@post5.tele.dk](mailto:bbj@post5.tele.dk)  
Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>  
Nye abonnenter velkomne!

Indhold:

1. REJSEN TIL AUSTRALIA. DEL 3. Åse Samsonsen
2. ALS-KURSUS. Birger B. Jeppesen
3. SOM DIN STYRKE ER. ... Wenche Dobie
4. DU HAR ALS, SAGDE LÆGEN. Erik Petersen.

1.

Subject:

ALSforum 5

Date:

Sat, 25 Apr 1998 13:36:37 +0200

From:

"Åse Samsonsen" <[ase.samsonsen@ba.no](mailto:ase.samsonsen@ba.no)>

To:

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

Hei alle sammen!

Våren er på vei! Er det ikke deilig? Snart er det mai! Og jeg lever fremdeles, det var det ikke mange som trodde i fjor sommer! Livet er deilig, tross alt!!!! J Solen skinner, fuglene synger, nei, livet er ikke det verste man har, og om litt.....! J

Så videre på turen til Australia!

På flyet til Perth fikk jeg litt av et sjokk, vi fikk utlevert en liste over hva man ikke kan ta med inn i Australia – det var litt av en liste! J

Der sto – bl.a.: Det er forbudt å innføre- dyr –eller deler av dyr, dødt eller levende, planter – eller deler av planter – døde eller levende. Jeg fikk sjokk! Før hendene mine ble angrepet, var jeg bl.a. dukkemaker, og det bar gavene mine preg av.

Til min svoger, som har en altfor snill kone, laget jeg en real

trollkjerring. Hun hadde hår av et riktig langhåret får (sau) ----?

Til min ene nevø, som den gang hadde jenteskrek, laget jeg en ekte norsk hulder J - hår av samme fortreffelige materiale. (hm)

Og til slutt- til min flyvernivø hadde jeg laget en kosteskafflygende

heks. J Det er da ikke bare unge menn som liker å fly – er det vell? Vell – sopelimen var laget av norsk eine og bjørk, håret av saueskinn. OBS

Hva skulle jeg gjøre? Late som ingenting å håpe det beste? Nei, jeg bestemte meg for å ta tyren ved hornene og skrev det hele ned på fortollingskortet. Ganske riktig, vell utenfor flyet sto en tjenestemann og ba om å få se kortene og bagasjen. Her var gode råd dyre. Jeg tok i bruk alle mine engelskkunnskaper og fortalte tolleren om heksen som dessverre hadde tatt feil av retningen da hun skulle til Blokksberg, og om huldra Hauglill som var kommet den lange veien for å lokke australske menn med seg inn i den norske fjellheimen. Jeg brukte mange flere ord, det ble et helt eventyr.

Tolleren hang over rullestolen min og lo, mine to kjære var stumme av sjokk. Men jeg fikk gavene mine med meg. J Jeg fikk trøbbel med noen meter silke, en gave til min søster Tutta hjemme i Norge. Men så gikk da det også bra til slutt.

Utenfor sto hele min australske familie og ventet, klokken var 2 om natten. Her sto min søster Ester, min svoger Alex, 3 staute unge menn som sloss om å kjøre rullestolen, min niese Margrete og hennes lille datter, Sharnee, en liten skjønnhet på 4 år. Du verden, for et deilig øyeblikk! Denne familien er en fantastisk samling av varme, levende mennesker. Jeg elsker dem alle sammen!

Men den australske vinteren tror jeg ikke på. 17 grader klokken 2 om natten er ikke spesielt kaldt, eller hva syntes dere?

Fortsettelse følger!

Klem fra Åse

PS – mine danske venner! Hvordan går det med fotballen? J

2.

## ALS-KURSUS

Jutta og jeg tier helt stille. Vi har ikke lyst til at gjøre opmærksom på, hvor meget og hvor god hjelp vi modtager, det vil være at hælde salt i sårene. Derfor sidder vi blot og lytter. Det er næsten så vi skammer os, når vore lidelsesfæller fortæller om deres problemer.

Der er et ægtepar på over halvfjerds, hvor kvinden er tydeligt besværet, skønt diagnosen kun er få måneder gammel. Parret har søgt hjemmehjælp, og fået bevilget 1 time hver 14. Dag! Vi dukker hovederne, ingen har lige nu gavn af at kende det nøjagtige antal hjælpertimer, vi har.

En kvinde, hvis mand er fuldstændig lammet, har også haft kontakt med myndighederne. Hun har svagt hjerte, og kræfterne rækker ikke til både at bakse med mand og klare hushold og rengøring. I dette tilfælde kunne kommunen bevilge en gulvmoppe (pris 138 kr) som redskab til at lette dagligdagen.

Det tragikomiske og groteske i situationen får latteren til at rulle, og mine tanker går til onkel Henry og tante Ruth. Henry havde søgt om en kørestol. Sagsbehandlingen tog tid, Henry blev hurtigt dårligere og døde. 3 måneder efter begravelsen stod kørestolen endelig ved døren!

En ung mand, kun 33 år, har haft ALS i 2 år. Han blev skilt sidste år og valgte at flytte på plejehjem, fremfor at bo alene. Trods forsikringer om det modsatte, har det vist sig at plejehjemet ikke kan

opfylde hans behov. Han er afhængig af venners hjælp, når han vil udenfor sin bolig. Hvis han havde boet for sig selv, havde han haft hjælpere døgnet rundt. Nu kan han ikke få en times hjælp. Han fortæller om sine børn på 4 og 7 år som ofte besøger ham. Det svier i halsen, og mine øjne fyldes af tårer, da han stilfærdigt spørger ud i luften, hvad han dog skal stille op med børnene, når stemmen forsvinder?

I det øjeblik er mit højeste ønske at kunne forære ham halvdelen af mine hjælpetimer.

Mennesker med ALS er meget tapre. Ingen af de tilstedeværende har selvmedlidenhed i stemmen. Ingen har ondt af sig selv, hverken over sygdommen eller deres øvrige livsvilkår, de har blot ønsker til livet - nøjagtigt som alle andre.

Med tak til alle der var med.

Birger

3.

Subject:

ALS Forum

Date:

Mon, 27 Apr 1998 17:46:29 +0200

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

Som din styrke er -

En helt ny uke, en ny - nydelig vårdag - . Fysioterapeuten har avsluttet behandlingen og jeg er myk og puster godt. Det er godt å være til, her hjemme, så kan andre beskjefte seg med vårens lønnsoppgjør og generalstreik. Jeg lytter til vinnens sus i ny utsprunget, rakletunge bjørketrær kranset med narsissenes nikkende blomsterprakt. Småfuglene har tatt middagspause, kun en skarp trille av og til. Mon pus er ute og strekker bena, måker sitter på mønet og sier fra. Snart kommer barna fra skolen, da blir det latter og lek i gården. Og så forstår jeg med et, at "the big bang" må ha blitt utløst av himmelsk lyd. At den kosmiske vår, likeledes som vår vår i år, ledsages av disse yndige sange.

Så blir all støy og ståhei så liten, året har vendt seg mot sommer og jeg trekker været, godt.

Denne sykdom, ALS, er sannelig underlig. Hele sanseapparatet forblir intakt, - smerte, behag, sorg, glede og humør. Ja, - til og med organene slipper fri. Når sant skal sies, har jeg ikke vært så sund som nå, på mange år. Jeg har til og med fått anledning til å bære denne skjebne inn i verden i en tid hvor teknikken er klar til å støtte kroppens mangler. Til og med energien fikk oppladning, fordi jeg ikke gav opp..

☘

Se mennesket, avbildet på forsiden av avisen. Ugjenkjennelig, sykdommen har satt sitt preg, avslørt av det ubarmhjertige kamera. Hendene kraftløst i fanget, ser vondt ut. Det er vondt, - jeg vet det, disse hovne hendene er mine. En uke til fellesferie 1996. Intet skjedde. Den elektriske rullestolen jeg fikk i mai sammen med datamaskin, på bakgrunn av positive vedtak i mars, ventet på å kompletteres med områdekontroll og trappeheis. Et halvt år siden siste fysioterapi behandling. Trygghetsalarm fikk jeg

ikke, jeg var lam i armene og kunne ikke utløse hals- eller armbåndsknapp. Så, - mens forsommer ble til sommer, satt jeg fortsatt på soverommet og hørte telefon og dørbjelle ringe, ute av stand til å svare. Var jeg uheldig og falle overende, måtte jeg bli liggende til kvelds. Dette var altså helse Norge?

Det var ingen som kunne se, men den følsomme merket hvordan jeg ble forvandlet. (I det ytre kunne man jo se skuldrene synke som under en alt for tung bør og det tunge, lange hår var for lengst kupert til noe guttaktig, for lettvinthet skyld). Men jeg skuet som med ørneblikk, den urgamle sfinks symbiotisk gro det frem av det jordiske element, med tyrens styrke og den rettfærdiges harme sitrende i det modige løvebryst. Sjelens vingeslag kløvet luften og lik en lanse avleverte den gamle sitt svar.

Journalistene kom, lyttet og skrev!

Fortsettelse.

4.

Subject:

Als-FORUM

Date:

Tue, 28 Apr 1998 08:08:49 PDT

From:

"Ingrid Petersen" <ingridpetersen@hotmail.com>

To:

bbj@post5.tele.dk

Du har ALS, sagde lægen .

At få stillet diagnosen ALS, må være som at blive knock-outet af Mike Tysons berømte forhammer, og så ligge halvt bevidstløs og høre dommeren si " 87 .. 54 .. 339 .. out"

Hvad er der sket? Hvordan ramte han mig? Hvorfor ramte han mig? Hvad gør jeg nu?

Spørgsmålene er mangfoldige, og svarene hænger i vinden!

Vi er alle forskjellige, og der er derfor ikke entydige svar på alle de spørgsmål, der rejser sig, når man får stillet diagnosen ALS, og man så småt begynder at forstå nogle af konsekvenserne heraf; men derfor kan det da godt være, at andres erfaringer og måder at tackle situationen på, kan være en hjælp og føre til noget, der kan bruges som svar.

Jeg er Erik P. fra Vejle og midt i 50'erne; jeg fik stillet diagnosen ALS i august 1995 og er i den lykkelige situation, at min sygdom ikke har bredt sig, siden jeg fik stillet diagnosen - dvs. at jeg "kun" har problemer med begge mine hænder (finmotorikken) og begge mine ben (bruger gangstok, men går ikke så langt).

Min kone Ingrid har siden 1990 været syg og har de sidste 4 - 5 år været lænket til en Roltec el-kørestol. Som vi siger, når vi er i det muntre hjørne: "i dag kan hun bruge højre hånd og hovedet!"

1. Diagnosetidspunktet.

Da jeg sammen med min kone fik stillet diagnosen ALS på Vejle Sygehus, fattede jeg ikke ret meget andet, end at jeg ikke ville blive rask, og at jeg kunne få problemer med at spise, tale og trække vejret.

Vi blev lovet og fik en supplerende samtale med overlæge og sygeplejerske, når vi var parate. Der gik en uge, hvor jeg stadig var indlagt, og den brugte jeg bl.a. til at læse Lene Werdelins bog om ALS, fordi jeg ønskede at vide, hvad jeg var oppe imod; det var barsk læsning men gjorde også, at vi var bedre rustet til den anden samtale.

Vi blev præsenteret for ALS-teamet på Vejle Sygehus, som består af læge, sygeplejerske, talepædagog, socialrådgiver, fysioterapeut og ergoterapeut men desværre ingen psykolog. Her er det væsentligt, at der hurtigt bliver etableret kontakter til kommunens behandlere nemlig socialrådgivere og sagsbehandlere, ergoterapeut og hjemmehjælp, således at disse forstår situationens alvor fra starten; det er nemlig dem, der skal medvirke til, at din hverdag kommer til at fungere.

Vi var så heldige, at det kommunale netværk på grund af min kones sygdom allerede var etableret, og så hjalp det nok også lidt, at sygehusets ergoterapeut tidligere havde arbejdet tæt sammen med kommunens ergoterapeut!

Vi kom også hurtigt i kontakt med Muskelsvindfonden, som ligeledes sendte materiale om sygdommen og var parat med personlig støtte, hvis vi ønskede det.

Råd 1. I startfasen bør du sige ja til al den hjælp, du tilbydes fra læger og sygeplejersker, fra sygehusets ALS-team, hvis et sådant findes samt fra Muskelsvindfonden, som er patientorganisation for ALS-ramte. Det er ikke sikkert, du vil bruge hjælpen her og nu, men det er altid rart at vide, hvilken hjælp du kan trække på.

Råd 2. Hvis du har mod på det, tror jeg også på, at det kan hjælpe at finde ud af noget mere konkret om sygdommen; f.eks. ved at læse Lene Werdelins bog eller ved at komme i kontakt med andre ALS-ramte.

2. Hjælp efter at diagnosen er stillet og sygdommen måske er erkendt.

Der er ingen grund til at skjule, at de første måneder efter, at man har fået stillet diagnosen ALS, er et helvede på mange måder. Den ene nedtur efter den anden, den ene grædetur efter den anden, sorg, fortvivlelse, desperation, men også engang imellem håb, for du er jo levende endnu! En måde at komme ud af dette helvede, har for mig/os været at erkende - at jeg er alvorligt syg og kunne risikere at dø rimeligt hurtigt, og at det derfor har været vigtigt at bruge dagene positivt og optimalt (det lykkes ikke altid!!)

- at ingen - heller ikke jeg selv er direkte skyld i min sygdom, og hvorfor så bruge tiden til at finde en skyldig?

- at der ikke er reelle helbredelsesmuligheder, så hvorfor bruge alt for mange ressourcer på at skaffe "falske" forhåbninger.

- at jeg ikke opnår noget ved at være negativ, pessimistisk og indelukket - tvært imod; det har jeg så prøvet at leve efter, selv om det mange gange har været svært.

og så begynde at leve fra dag til dag. Vi har ikke haft store mål, der skulle opfyldes, inden det var for sent; men derfor kan jeg da godt være lidt misundelig på jer, der har været i Tibet, Kina og hvor I nu har været, og jeg nyder at høre om jeres oplevelser fra disse ture.

For os har det også været en stor hjælp, at vi har kunnet skrive os ud af mange af vore problemer, dels ved at føre en form for dagbog over store og små og positive og negative oplevelser, dels ved at beskrive forløbet af specielt negative oplevelser.

Det har ligeledes for os været positivt, at vi har turdet stå frem i dag- og ugeblade og fortælle om vores situation.

Vi har også prøvet at få så megen skriftlig dokumentation på afgørelser om vor situation og har selvfølgelig haft aktindsigt. Telefonsamtaler og mundtlige afgørelser viser sig ofte at give problemer, hvis der skiftes personale eller hvis man kommer i tvivl om afgørelsen.

Så alt i alt har vi nok haft skriftlig dokumentation til et par bøger, hvis ikke hard-disken på vor PC for nylig blev smadret - og det er jo kun tøsedrenge, der jævnligt tager back-up!!

Det har også været væsentligt at fastholde og udvikle vort netværk af personer, der har indflydelse på og påvirker vor dagligdag

- familie, venner og arbejdskolleger fik nyhedsbrev om vor situation og får hvert år et flere sider langt julebrev med nyt fra Vejle; det udsendes i 50 - 60 eksemplarer og vennekredsen er stadig intakt.

- Vi har også fået nogle pragtfulde venner og oplevelser gennem ALS-grupperne og Muskelsvindfonden, og kan kun opfordre til, at man deltager i disse aktiviteter.

- Jeg er også gået aktivt ind i forskellige former for handicpararbejde, således at dagligdagen "igen" har fået indhold - og døgnnet nu har for få timer.

Med hensyn til hjælp i dagligdagen er det væsentligt, at den fra starten tilrettelægges, så du/I selv skal bruge så få ressourcer som muligt på at få tilværelsen til at fungere. Skal du først selv til at løbe fra Herodes til Pilatus, hver gang du skal have hjælp fra det offentlige, vil du hurtigt opleve, at du ikke har mange chancer for at overleve, for du/I har ikke mange chancer ved "sporadiske og ikke-velgennemtænkte" henvendelser til modparten og i nogle tilfælde måske endda modstanderen (det offentlige).

Meld dig ind i relevante interesseorganisationer (vi er medlem af Muskelsvindfonden og Dansk Handicap Forbund) og følg med i medlemsbladene, der meget ofte indeholder stof, der har interesse også for dig.

Brug ALS-teamet fra sygehuset, brug egen læge, hvis du har tillid til ham/hende, brug Muskelsvindfondens ALS-konsulent og brug statskonsulenterne for fysisk handicappede (og vi har erfaring for, at de er yderst effektive) til at få etableret samarbejdet med kommunens ergoterapeut og sagsbehandlere (dem kan der være flere af - f.eks omkring pension, omkring hjælpere og omkring bil).

Ved anskaffelse af invalidebil har vi og kommunen med fordel brugt en neutral bilkonsulent, der lavede en kravspecifikation til bilen og i øvrigt løbende fulgte op på bilsagen til vores store tilfredshed.

Det har derudover været væsentligt for os at forholde os til bl.a. følgende temaer, hvor jeg i den kommende tid vil prøve at beskrive, hvordan vi har tacklet dem

- døden (praktiske ting, hospice-tanken mm.)

- ægtefællens rolle (ægtefælle eller hjælper - man kan normalt ikke klare begge roller i hele forløbet, og hvornår er man ægtefælle? hvornår er man hjælper?)

- brugen af hjælpemidler - det kan være svært at komme i gang med at bruge dem, men når først de er i brug er de uundværlige! Og hvordan får man fat i dem?
- Sondemad - hvad er det og hvornår bliver det aktuelt?
- Respirator - hvad er det og hvornår bliver det aktuelt?
- Kommunikationsudstyr - hvad er det og hvornår bliver det aktuelt?
- Problematikken omkring hjemmehjælp, hjælpere og ledsagere
- Problematikken omkring transport i form af kørselsordninger og handicapbil.

Hilsen Erik P.

---

Slut på ALS Forum nr. 6



Subject:

ALS Forum 7

Date:

Thu, 30 Apr 1998 22:21:41 +0200

ALS FORUM 7

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!

OBS! Også de, der modtager ALS Forum via sneglepost  
er velkomne til at sende indlæg, helst på diskette, tak!

Indhold:

1. OM DØDEN. Erik Petersen
2. NÅR DU ER DØD. Wenche Dobie
3. DEKALOG. Birger B. Jeppesen
4. INVITATION. Erik Petersen
5. STEM PÅ MIG. Erik Petersen

1.

Subject:

ALS FORUM

Date:

Tue, 28 Apr 1998 08:13:33 PDT

From:

"Ingrid Petersen" <[ingridpetersen@hotmail.com](mailto:ingridpetersen@hotmail.com)>

To:

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

Om døden.

Som ALS-ramt er der mange og store temaer, man efter min/vores mening er  
nødt til at forholde sig til, hvis også morgendagen skal have indhold og  
mening.

Det gælder bl.a. et så tabubelagt emne som døden.

Om døden er der følgende kendsgerninger:

- vi skal alle dø - også du og jeg
- normalt er vi ikke parate til at dø, og døden kommer ofte ubelejlige,  
måske mindre for en selv og mere for den nære familie

Vi gjorde bl.a. følgende ret hurtigt efter, at jeg havde fået stillet  
diagnosen ALS og dermed også havde fået at vide, at der var 50 %  
sandsynlighed for, at jeg ville dø inden 3 år.

Vi fik snakket om

- den sidste tid før døden, hvor min holdning og mine ønsker var og er,  
 - at jeg ønsker en værdig afslutning på livet; at jeg så dengang forkastede brug af respirator og sondemad, fordi jeg havde en forkert opfattelse og troede, at respirator var noget med en jernlunge og sondemad var noget med et operativt indgreb i halsen eller slange gennem næsen, er en anden sag, hvilket jeg har fået demonstreret på møder i ALS-grupperne på en dejlig udramatisk og uhøjtidelig måde af yderst kompetente læger.

- at jeg ønsker at dø herhjemme, men at jeg dog ikke vil afvise at dø på hospice, hvis min plejetilstand nødvendiggør det. Derimod vil jeg være ked af at dø på et sygehus.

- at når jeg er død (og jeg er ikke bange for døden, selv om den altid vil komme ubelejligt), kan alt måske være lige meget, for så er det ikke mine problemer mere, da jeg ikke tror på et liv efter døden, men alligevel har jeg da nogle sidste ønsker, jeg gerne vil have opfyldt bl.a.

- valg af kirke og præst, hvor vi havde en aften med vor præst og bl.a. fik snakket om døden og praktiske ting i forbindelse med begravelsen (hvordan kan Ingrid i sin elkørestol være med)

- begravelse eller bisættelse?
- valg af gravsten og gravsted (det har vi glemt!!)
- valg af salmer
- hvem skal bære kisten
- hvad skal der ske som afslutning på højtideligheden

Vi har i dag liggende en form for "kontrakt" om, hvordan vi hver især ønsker, at den sidste tid skal forløbe, og hvordan begravelsen skal foregå; "kontrakten" kan og skal selvfølgelig justeres, og den har givet os en kolossal ro på dette område, fordi vi begge ved, hvad hinanden ønsker.

Egentlig burde alle samlevende af hensyn til partneren lave en sådan kontrakt!

Erik P.

2.

Subject:

ALS Forum

Date:

Wed, 29 Apr 1998 15:51:48 +0200

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

Når du er død?

Grandtante Wenche, når du er død, - hva skjer med deg da?

Spørsmålet gjorde meg stum. Store grå, oppriktig spørrende øyne. Halvåpen munn hvor den første melketannen dinglet faretruende løst. Hun har nok overhørt "voksent snakk", tenkte jeg mens febrilske forslag tumlet rundt i hodet.

Jeg blir vel en liten engel, svarte jeg med den muntreste stemme jeg maktet, og så inn i det klare barnefjes.

Hun rykket kraftig til i en avvergende gest. - Å, nei! Ropte hun. Det er helt umulig. Jeg smilte og var ikke uvillig til å godta avslaget. Hoderystende forklarte hun. - Du er en gammel dame, så da er det helt umulig for deg å bli en liten engel. Ordene ble mektig understreket av ivrige barnehender. - Derfor skal du bli en stoor engel! -

Det er underlig hvordan påvirkningskraften avslører seg gjennom følelse til tanke til handling. Jeg er ikke, kan aldri bli en engel, fordi jeg er et menneske. Hvor syk jeg enn måtte være, en grønnsak kan jeg heller aldri bli, fordi en grønnsak ikke tenker, - men det gjør jeg?

α

"Derfor ønsker jeg å leve mitt liv i verdighet, den tid jeg har igjen med denne ubarmhjertige sykdom, jeg kan akseptere sorgen hos de som er glad i meg og mestre sorgen ved å miste funksjonsevner. Men sviket, den ubarmhjertig nådeløse saksbehandling som prioriterer systemet, ikke mennesket, se det aksepterer jeg aldri!" Telefonen kimet. Mange leste intervjuet og gjenkjente sin egen skjebne. Det var mange triste fortellinger, mange tunge svik. Jeg var ikke alene!

To telefonsamtaler skilte seg ut, den ene fra en medfølelse lege som etter å ha lyttet til meg, hadde spennende forslag som jeg valgte å slutte meg til.

Den andre samtalen var med en levende engasjert representant for Handikapforbundet.

Og så var stormen over meg. Godt da, - at "troppene" var samlet. Min takknemlighet utløste i fjor sommer, denne artikkel:

Om en Pilegrim

"Kirken, den er et gammelt hus", heter det i en gammel salme. "Står, selv om tårnene faller".

Bildet teksten tegner, leder tanken til opplevelsen av motløshet som ruinerer sjel og kropp hver gang progredierende handikap nødvendiggjør et nytt hjelpemiddel. Dette medfører nemlig atter en ny ekspedisjon til vannmaktens irrganger, oppdagelsesreiser i de mangelfullt kartlagt gråsoner mellom stat, fylke og kommune. Landskapet hvor "gurglemyrene" med grådig begjær suger mennesket tomt for den kraft og glede det måtte huse. Enhver som med pågangsmot har reddet seg velberget gjennom gjenvordighetene, kan med gru skildre unådens fjes, som gradvis vikles ut og synliggjøres i myrhullets råtne avgrunn. For ikke å forglemme forvaltningsspøkelset som med iskald kynisme, søker husrom i trygdeinstanser og hjelpemiddelsentral. Det gamle utsagn om at tempelet guden forlater tar demonene i besittelse, overlater ikke lyse utsikter, verken for ansatt eller klientell.

Men så har det seg slik her på jorden at verdens fyrste ikke råder grunnen aldeles alene. For når mennesket knuges til bakken, isolert og kraftløs, hender det at en pilegrim kommer det stille i møte. Med erfaringens visdom bak pannen og den rettfærdiges harme i sitt bryst, løfter han korset fra din utslitte rygg. Med kløkt og forstand går han saksgangen med deg.

I motsetning til middelalderens foreskrevne kanossagang, vandrer dagens pilegrim i frihet. Så når mennesker igjen søker gjengrodde stier som fører til de gamle hellige hus, behøver ikke dette å være uttrykk for en nostalgisk masseflukt fra en stadig hardere verden. Tvert imot kan det dreie seg om det helstøpte sunne menneskets lengten etter å utbre sin ånd. Det levende menneskets levende jord er jo løftet opp på agenda. Så mens alt for mange pasienter oppgitt registrer den nådeløses ansikt, som skjuler seg i politikkers brutte løfter og garantier, hender det at Handikapforbundet kan formidle en av sine tillitsvalgte. Odd Heggem har således fått anledning til å hjelpe mange til sine berettigede hjelpemidler. Uegennyttig høster han kraft og glede ved å huse kjærlig omtanke for oss. Nå har turen kommet til ham selv, for pilegrimsvandringen som hittil har gått gjennom private landskap, gjennomføres i disse dager langs den gamle pilegrimsleden til Nidaros. Alene, i terreng gående elektriske rullestol, blir Odd Heggem et forbilde for den grensesprengende fantasi. Med et slikt pågangsmot som dette, rommes ingen tvil; Pilegrimsferder til Santiago de Compostela, Roma og Jerusalemskape og nytt millinium i Jerusalem, tre betydningsfulle landskap, er oppnåelig. For en pilegrim tre betydningsfulle skritt på veien til Pistic.

Vi er mange som ønsker denne verdige korsbærer lykke på ferden.

Wenche Dobie

Fortsetter

3.

Kloge mennesker har udarbejdet følgende leveregler for ALS'ere. Tænk nu over det!  
Hilsen Birger.

### DEKALOG

#### Ti bud for personer med ALS

1. Prøv aldrig at gøre noget, som de ved, du ikke kan, og lad aldrig nogen gøre noget for dig, som du ved du selv kan.
2. Tilpas dine omgivelser til din situation ved at bruge hjælpemidler som erstatning for din nedsatte muskelkraft.
3. Slut dig sammen med andre, der har problemer af samme slags som dine. På den måde øges din effektivitet.
4. Vælg følelsesmæssige og intellektuelle aktiviteter, som ikke begrænses af din sygdom. Bevæg dig så meget du kan uden at blive træt.
5. Find måder at gøre dig nyttig på for alle dem, der omgiver dig. Samarbejde gør tilværelsen lettere.
6. Lad ikke depression, modløshed eller tab af interesser beherske dig. Det gør din tilstand værre og fører ikke til noget.
7. Brug din fantasi til at bryde den isolation, som ALS skaber, så du kan være sammen med andre mennesker.
8. Føl dig ikke underlegen, fordi du er anderledes, men brug din ret til at være glad ligesom andre

mennesker.

9. Søg den nødvendige styrke og livsvilje i dine egne livsværdier. Så vil opdage at det bedste i dig ikke påvirkes af ALS, så længe du ikke selv vil.

10. Du må aldrig miste håbet. Man har endnu ikke fundet midlet til helbredelse, men det ser ud til at man nu er på rette vej.

(Oversat af Frede Højgaard fra Decalog of Suffer)

4.

Subject:

als-FORUM

Date:

Thu, 30 Apr 1998 12:44:39 PDT

From:

"Ingrid Petersen" <ingridpetersen@hotmail.com>

To:

bbj@post5.tele.dk

Invitation

til møde i

ALS-gruppe Sydjylland

Desværre måtte vi på grund af storkonflikten aflyse vort møde om Sct. Maria Hospice tirsdag den 28.04; vi arbejder selvfølgelig på at finde en anden mødedato.

Da vi regner med, at storkonflikten snart bliver afblæst, tør vi godt annoncere vort næste arrangement i 1998, og vi inviterer hermed ALS-ramte vest for Storebælt, pårørende og hjælpere og personer, der i øvrigt har interesse i aftenens tema til møde i ALS-gruppe Sydjylland tirsdag den 26. maj kl. 17.00 på Vejle Handicap Center Kirkegade 11c /Grønnegade 7 (handicapindgang)

Temaet denne gang er

ALS-filmen "Om lidt er det slut"

og vil blive præsenteret af instruktøren Helle Toft Jensen, der bl.a. vil fortælle om baggrunden for filmen og sine tanker og intentioner med filmen og besvare spørgsmål til filmen. Hvis det ønskes af deltagerne, vil filmen blive vist.

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 hørerpriser.

Vi håber, at rigtig mange vil bakke op om arrangementet.

Tilmelding bedes ske senest fredag den 22. maj til undertegnede på Tlf. 75 83 99 80

Vel mødt og på gensyn

Erik Petersen  
Kontaktperson  
ALS-gruppe Sydjylland

---

5.

Subject:

ALS-forum

Date:

Thu, 30 Apr 1998 12:40:24 PDT

From:

"Ingrid Petersen" <ingridpetersen@hotmail.com>

To:

bbj@post5.tele.dk

STEM PÅ MIG!

På Muskelsvindfondens landsmøde lørdag den 16.05 er der bl.a. valg til repræsentantskabet.

Jeg opstiller hermed som ALS-ramt til Muskelsvindfondens repræsentantskab

Om mig selv kan jeg oplyse følgende:

Personlige data:

Erik Petersen

Valmuevej 1

7100 Vejle

Tlf. 75 83 99 80

Født 22-12-42 og dermed 55 år

Familieliv:

Gift (i snart 30 år) med Ingrid, der på 4. år sidder i el-kørestol uden egentlig/brugbar diagnose.

Vi har 3 piger på henholdsvis 27 år, 21 år og 18 år.

Beskæftigelse:

I dag førtidspensionist efter i august 1997 at have fået diagnosen ALS;

før den tid har jeg været beskæftiget med edb

i næsten 20 år som lærer på Edb-skolen under Vejle Handelsskole;

i ca. 6 år som edb-chef i Finansbanken og

i ca. 5 år som edb-medarbejder i Politikens Hus.

Aktiviteter i forbindelse med Muskelsvindfondens:

Aktiv omkring oprettelse af ALS-gruppe Sydjylland og primus motor omkring gruppens aktiviteter.

Muskelsvindfondens repræsentant på det 5. årlige møde i 1997 i Glasgow for den internationale gruppe af ALS-organisationer.

Andre handicapaktiviteter:

Næstformand i Vejle Handicapråd

Medlem af amtskomiteen for Hjerneåret 1997

Begrundelse for at stille op:

Selv om jeg ikke har noget egentligt kendskab til/erfaring i repræsentantskabsarbejde føler jeg selv, at jeg har lysten og viljen samt tilstrækkeligt med ressourcer til

- at kunne varetage de ALS-ramtes interesser i Muskelsvindfonden.
- at kunne deltage aktivt i de aktiviteter af såvel intern som ekstern karakter, der skal være med til at bringe Muskelsvindfonden ind i næste årtusinde.

Såfremt du/I ikke deltager i landsmødet, men gerne vil stemme på mig for igen at få en ALS-ramt i repræsentantskabet, kan du/I stemme pr. fuldmagt, som du/I f.eks. kan sende til  
Rudolf Helms, Klokkebakken 50, 8210 Århus V.

---

Slut på ALS Forum nr. 7



Date:

Tue, 12 May 1998 13:24:56 +0200

## ALS FORUM 8

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og  
andre interesseredeIndlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: [bbj@post5.tele.dk](mailto:bbj@post5.tele.dk)  
eller Pæregreenen 119, 5220 Odense SØForudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

Nye abonnenter velkomne!

## Indhold:

1. ET GODT NETVÆRK ER GODT. Wenche Dobie
2. REJSEN TIL AUSTRALIA. DEL 4. Åse Samsonsen
3. BID I KINN OG TUNGE. Wenche Dobie
4. EN VÅR BETRAGTNING. Wenche Dobie
5. CHALLENGED. Alex Flyvholm

1.

Subject:

ALS Forum

Date:

Fri, 1 May 1998 16:15:52 +0200

From:

Wenche Dobie <[dobie@online.no](mailto:dobie@online.no)>

To:

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

Et godt nettverk er godt!

Om ikke for andres, men for egen regning var jeg glad for været.

Fellesferien 1996 ble nemlig våt og ufyselig her i Bergen, ingenting å  
lengte ut til. For ut kom jeg altså ikke. Men nå var det ok å sitte inne!Jeg hadde fulgt min nye primærlege, Dagrun's forslag om å kontakte Sunniva  
Hospice.Etter en varmende telefonprat med sykepleier Elin, var avtalen den at de  
ville komme hjem og hilse på meg. Det tok ikke lange tiden før Inger Lene,  
leder av Sunniva's dagsenter innfridde løftet. Og du store tid, hvor hun  
også løftet børen fra våre skuldre.Kontakter ble resolutt og profesjonelt etablert. Hjemmesykepleierne som de  
siste seks måneder hadde hjulpet til med morgenstellet, pustet lettet ut.

Ting begynte å skje!

Fra august ble det dagsenter en dag i uken. Der sto fysioterapeuten Pål,  
klar med behandlingsprogram. Men behovet var så omfattende at Grete måtte  
trø til. Sammen delte de meg så og si på midten. Den ene hjemme, -hender,  
arme, skuldre, nakke, ansikt, øvre columna og lungene. Pål på dagsenteret,-  
fötter, ben, hofte, flanker, mage og lunger. Der ligger jeg på benk og

løftes opp i slynger.

Og som dette ikke kunne være nok, - to uker på rehabiliteringssenter fire ganger i året. Og der står Mette, Henninge, Kari og Unni klare med treningsbenker king sice og behandlingsbasseng 36 grader! God mat og ypperlig pleie. Nå finnes verken stramme muskler eller sener og fremfor alt ingen smerter!

Trygghetsalarm, fortgang i arbeidet med å montere heis og områdekontroll.

Og så brøt stormen løs. Inneheisen var for liten til rullestolen og uteheisen tålte ikke vann, - i regnbyen Bergen. Det ble lett med "lys og lykte", og i Danmark ble funnet en yndig "damestol" som så å si ble skreddersydd for å dekke mine ALS behov. En liten, sterk stol jeg kan kjøre om bord i heisen. Den "gamle" Permobilen ble således utedoning med ståfunksjon.

Høstens polikliniske sykehuskontroll endte i "heisen". Uteheisen sto nemlig bom fast, med meg og stolen i løse luften. Og det regnet ikke!

Nei, - var svaret, det er stolen som er for tung. Å, - hvor godt å ha noen å le sammen med, - av hele elendigheten.

Hjelpemiddelsentralen lyttet ikke til bruker, men produsent. Det dreiet seg kun om bytte av et relé. Imidlertid var jeg nå holdt beskjefteget med pågående installasjon av områdekontroll. Resultat? Fabelaktig - jeg fungerer, til tross for at jeg ikke kan løfte en finger. Åpner dører, svarer telefon, tenner lys, utløser alarm, lytter til radio, musikk, kjører heis, ser televisjon, - kun mangel på fantasi setter grenser!

Første frostdag falt uteheisen ned med sjåfør og meg om bord. Nestenulykke.

Granskning fastslo at produktet ikke var beregnet til persontransport, derfor heller ikke til befordring av funksjonshemmete.

1996 fikk jeg to gledelige "julegaver", ny uteheis ferdigmontert fire dager etter bestilling. "Pilegrimen" hadde tatt saken. Den andre var medisinen.

Siden oktober 1995 hadde jeg deltatt i "riluzoleforsøket" med god erfaring. Og da var det jo ønskelig å fortsette med medisinen, men hvem har anledning til å betale mellom 5- og 6000 kroner måneden. Departemental saksbehandling tar dessverre svært lang tid, Rikstrygdeverket var søkt om betalingsfritak, og avgjørelsen ble positiv. Gunn god nok til å slå ut håret?

Neste prosjekt er edb svarte jeg, - med krum hals.

Forsetter.

2.

Subject:

ALS - forum

Date:

Fri, 1 May 1998 17:01:29 +0200

From:

"Åse Samsonsen" <ase.samsonsen@ba.no>

To:

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

Hei alle sammen!

Nå står problemene i kø! Respiratoren, som skulle være nattrespirator, er nå i bruk store deler av dagen. Ja, nå vet jeg hva det vil si å ikke få trekke været. Dette er slitsomt!!!!

Dessuten mangler jeg hensiktsmessig rullestol til å kjøre ut i det fine været! Sist jeg var ute var 1. januar, det begynner å bli lenge siden. Men i dag hadde jeg besøk av ergoterapeut, ønskene avlevert, og det er håp igjen.

Nok hjertesukk, men jeg lever da enda!!!!!!!!!!!!!!!

Barnebarnet mitt, Tina, (hun er 6 år og lider av leukemi), var på besøk mens mamma og morfar var og handlet. ”Mormor”, sa hun, ”Du er så syk at du kan dø av det.” Det var en påstand. Jeg kvapp litt til, og måtte innrømme det så blidt jeg kunne. ”Men det gjør ingenting, for da kommer du bare opp til Jesus,” strålte den lille hjerteknuseren. Hun som selv har vært så syk, så syk, ville trøste mormor.

Tilbake til Australiaturen!

De tre ukene vi var i Perth, var så rike på opplevelser, at de gikk som en vind! Vi bodde i en ferieleilighet i utkanten av Perth, da vertskapet vårt holdt på å bygge hus, og bodde på barnehjemmet hvor de arbeidet. Nå hadde de ferie.

Den første uken, var det bryllupet til Lars og Heidi. Det var litt av en opplevelse! Min søster, Ester, hadde sydd brudekjolen, den var en drøm!!! (Jeg sydde i knappene – 38 stykker!!! )

Selve vielsen var et langt og omstendig ritual. Det var en luthers protestantisk kirke, - noe i nærheten av den norske pinsemenigheten. Hele seremonien tok 1 time, og det var vidtgående løfter de to måtte avlegge, og utrolig mange setninger å gjenta etter presten. Huttetu! Hadde dette vært praksis i Norge på 60 tallet, ville Odd hatt problemer med å få meg for presten. (hm)

Etter seremonien bar det av sted til et av byens bedre hoteller, hvor det var dekket mange småbord, mellom rettene gikk gjestene rundt å pratet, temmelig uvandt for oss mer stive, nordmenn. Talene måtte forhåndsmeldes, og foregikk fra talerstol. Huff!

Presangene ble ikke pakket ut, men båret opp på brudeparets rom. De ble vell neppe pakket ut før de var hjemme dagen etter

Min svoger, Alex, er litt av en tusenkunstner. Han kalles av sønnenes kamerater for mr fix it! Når guttenes sykkel, og senere biler stoppet, og de ikke turde kontakte de opphavlige fedre, ringte de til Alex, og han hjalp dem ut av knipen. Han er ikke dumsnill, men har mye gutt i seg enda. Hodet fullt av krøller, har skjegg, og elsker å løpe barbent.

Alex hadde en gammel Van, altfor høy til at jeg kunne komme inn i den. Han var ikke sen om å finne løsningen. Fra det lokale meieri, tjuvlånte han 4 melkekasser – slike som brukes til å frakte melk til butikkene i. Dem satte han under stigtrinnet på bilen. Oppå la han en solid plate som var hengslet sammen med en make plate. Den ene var plattform og den andre rampe. Så kjørte de meg opp på dette og jeg reiste meg opp etter døren og vippet meg inn. Etterpå ble alt plukket fra hverandre og lempet inn bak i bilen. Det

samme ble resten av de som skulle være med.

Slik kjørte vi rundt på sightseeing.

Fortsetter.

Klem fra Åse

3.

Subject:

ALS Forum

Date:

Mon, 4 May 1998 13:57:10 +0200

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

Kjære venner,

Et problem vi ofte sliter med, er når vi biter oss i kinn og tunge.  
Min logoped instruerte meg med to enkle øvelser som ser ut til å hjelpe.

Fyll munnhulen med luft og press så luften vekselvis fra side til side.  
Deretter presser du tungespissen vekselvis mot hvert kinn. Ikke overdriv,  
lette øvelser gir best resultat.

Jeg var plaget med hevelse i ansiktet og nedover halsen.

Fysioterapeuten ved Sunniva Hospice begynte med lymfe drenasje. Det hjalp  
nesten med en gang. Hevelsene forsvinner og jeg er ikke lenger så tørr i  
øyne, nesen og munnen. For å si det på "godt norsk", - jeg har bedre  
plass.

Er dette noe for deg, kan du snakke med din terapeut, og trenger dere hjelp  
så skriv.

Lykke til!

Wenche

Subject:

ALS Forum

Date:

Tue, 5 May 1998 12:18:26 +0200

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

En vår betraktning

Det faller tungt å forestille seg livet besværlig når solen speiler seg som et fnugg i det glitrende dugg. "Da kunne skaperen unne seg hvile", skriver poeten. Diktet "En sommerdag" ble skrevet da solen brøt gjennom regntunge skyer og glitret i villvin og hegn. Herman Wildenvey beskriver hvordan han haster ut i skogen for å oppleve regnbuens atmosfære. Kongeskogenene er navnet disse lysende oaser med bøketrær, bærer. I sekler har folk og dyr tråkket veier og stier. Og mens han vandret, møtte han mange korsveier: - "Og ved hver liten vei, var det vondt å si nei til den ene, og følge den andre".

Regntunge skyer har skjøvet den klare nordtrekk til side og jorden svelger bittert det piskende regn. Liljene nikker fortvilet med vann tunge hoder, mon jeg har kommet til feil klode? Jo, - stunden er stemt for melankoli? Men liksom lotus og papyrusblomst springer de ut i mine snaps, - og eggebeger. Stilkløse blomster reddet i hus fra det nådeløst våte. Det er spennende å betrakte skjønnhetsåpenbaringene tett innpå livet. Og - de skygger ikke for dataskjermen.

November 1995 var jeg på hjelpemiddelsentralen og tok ut kommunikasjonsutstyr for fremtidig bruk. 17 tommers skjerm, WiVik og sug. Jeg nikket tappert med tungt hode. Så dette var min fremtids klode? Jeg som er vant til å la fingrene danse over tastaturet.

Og - i dag sitter jeg her, foran min 21 tommers terminal, laserstyrt Dragger head seek and mouse og WiVik versjon 2.2. Med hodet hvilende mot det hvite damask, og lar gleden blomstre mens bokstaver trer frem på det nye papyrus?

Så var det altså ikke verre. Hvorfor tar vi så lett sorgene på forskudd?

Wenche

Subject:

Visevers

Date:

Fri, 08 May 1998 09:26:45 +0200

From:

flyvholm@post1.tele.dk (Flyvholm, Alex)

Reply-To:

flyvholm@post1.tele

To:

birger <bbj@post5.tele.dk>

Jeg fandt et dikt som måske kan bruges i Als-forum.

Hilsen

Birthe og Alex

CHALLENGED

Some say I am disabled,

But you know that isn't true.

I simply have a challenge

A little different from you.

My slight inconvenience, has taught me

Things they could not know.

Each obstacle is a victory,

Enabling me to grow.

I'm not really any different,

I cry, I laugh, I snore.

I don't want to be treated

As if I'm not a person anymore.

Out of good intentions,

People are afraid to let me try.

But sometimes I have to fall,

And sometimes I need to cry.

God gives me strength and dignity,

And the courage to be all I can be.

For He doesn't see me as disabled,

He just sees me as me.

--by Leslie W. Ortega

a person with MS

Slut på ALS Forum nr. 8



Subject:

## ALS Forum 9

Date:

Wed, 20 May 1998 10:55:44 +0200

## ALS FORUM 9

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. EN SØNDAGSBETRAKTNING. Wenche Dobie
2. HOSPITALSBESØG OG AUSTRALIA TUREN FORTSAT. Åse Samsonsen
3. EN HILSEN FRA BERGEN. Åse Samsonsen
4. NESEMASKE TIL BRILLER. Åse Samsonsen
5. GLÆDEN VED LIVET. Erik Petersen

1

Subject:

ALS Forum nr.9

Date:

Sun, 10 May 1998 16:18:47 +0200

From:

Wenche Dobie <[dobie@online.no](mailto:dobie@online.no)>

To:

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

### En søndagsbetragtning

Jeg slår øynene opp. Under det blå himmelhvelv svever små skydotter, farget i pastell av den gryende sol. Bjørken ved klippestupet flammer gyllent i en flom av rikleblomst. Bristeklare til å spre sitt gullstøvgule pollen. Klematis rammer vinduet inn og banker lett med nyutsprunget bladverk, straks rede til å springe ut i blomst, Nelly Moser. Og midt i bildet strekker plommetreet sine grene i triumf - se, det blomstrer. Spirende hvite kler fruktblomster de nakne grene, en blomsterkrone ut av denne kalde jord blander seg lekent, med himmelens skyer. Så gjør det da ingenting om jeg bare ligger her, som en sten i evigheten for jeg kan kjenne mitt hjerte stige, lett som en fjær.

Blant disse ville, harde fjelle som strekker seg mot det kalde nord, med trollkraft og huldremakt. Kun i revnene klamrer einebærbusk seg målbevisst fast, eviggrønn. Redeplass for travle småfugler. En flokk måker har slått seg ned i det yrende sangkor og overtar oppmerksomheten, før de atter letter og lar seg føre av den kjølige nordatrekk. Blant denne brynje av granitt har vi våre hjem. Vi kan ikke godt bygge ned

den skrinne matjord, derfor har vi grunnmur på fjell, og hus med trapper.

Vi har fått det godt, nå. Stoler og heis, områdekontroll og god pleie, transport og behandling. Ikke rart Ian brettet opp skjorteermene, strippet ned bad og soverom, tok meg med på kryss og tvers over hele byen. Min oppgave var å ta ut nytt utstyr, nye farger, - jeg boltret meg. Naturligvis. Og nå hviler jeg her, ett år senere. Ett år lykkeligere.

Statistisk skulle jeg nå være død. 28,0 måneder etter diagnosen er normal levetid. Kan det være Rilutek behandlingen. Eller den voldsomme kamp for hjelp. Kan det være den uendelige gleden når hjelpen kom oss i møte som når Sunnivas solharpe bryter stormskyer og løfter sjeler, mens ville vestlandsfjell sender brusende bekker tilbake ut dit hvor purpurlyngen flammer storhavet velkommen?

Jeg slår øynene opp en tidlig søndagsmorgen ved Salhus len. Fra gammel tid Sáluhús "herberge", beliggende der fjordene møtes og hvor verten rettet seg etter ferdefolkets tarv og tilbød en fredet stund. Formodentlig med kraftig kost og lun sengehalm, for livsglade og mangfoldige har Salhusingene blitt, både folk og katter. Og vakrere katt enn Salhuskatten finnes knapt. Siden åttitallet, da den ble godkjent som egen rase, har den under navnet "Norsk skogkatt" gått sin elskelige seiersgang, verden rundt. Lille Fluffy, skogkatt, trygt redet ved mine føtter strekker seg. Ravgyldent blikk, spørrende. - Du kan da ikke mene å stå opp så tidlig.

Hun plumper ned, krøller seg sammen rundt sin egen hale. - I dag skal vi hvile.

Fortsetter

2

Subject:

LS-forum 8

Date:

Tue, 12 May 1998 21:43:27 +0200

From:

"Åse Samsonsen" <ase.samsonsen@ba.no>

To:

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

12. mai 1998

Mine kjære venner

I dag har det vært et aldeles utrolig vær. Nesten sommervarme, sol fra skyfri himmel, trærne er helt grønn nå. Nå venter jeg bare på at rododendronene våre skal begynne å blomstre. Er ikke denne tiden fin, dere?

Men i dag hadde jeg en opplevelse! Jeg var innkalt til kontroll ved Haukeland sykehus, lungeavd.

Disse turene er svært vanskelig for meg, da rullestolen min ikke er god å sitte lenge i, og kjøringen med TT-tjenesten (bussene for uføre ) er humpete og tung. Luften i bussen er tung og vanskelig å puste i for meg. Jeg kunne brukt respirator på bussen, men batteriet virket ikke.

Turen opp gikk bra, men så begynte det. Jeg skulle ta en blåseprøve, jeg skulle blåse inn i et rør – ett langt pust ----, det klarte jeg ikke. Flere korte - ja, men ikke ett langt pust. Det var ikke noe utslag på maskinen. Laboranten trodde jeg var sluttet å puste. Feil. Deretter ble det blodprøver. Det gikk heldigvis bra.

Så ventet jeg på legen. Det tok 1,5 time. Legebesøket tok 1 time. Da var transporten hjem kjørt. Vi måtte bestille ny. Enda en times venting. Turen hjem vil jeg helst glemme. Jeg hadde brukt 4 timer på turen.

Hjemme ventet mine gode hjelpere, da var jeg en utslitt filledukke. Hm – var det tittel på ny bok? ”Mitt liv som filledukke? ”

Men jeg fikk klarsignal til å bruke respirator når jeg føler for det. Det var bra.

Så til Australiaturen: ( Jeg håper dere ikke er lei av den nå!?!)

Med Alex'es fanatiske Van, hadde vi mange fine utflukter. Vi var i Koalabjørnparken, en park hvor der vokste eukalyptus, det eneste treet som er på disse koselige bamsenes meny. Løvet på eukalyptus er litt narkotisk, og koalabjørnen virket søvnig og dorsk. Men når den først beveget seg var det med litt av en fart. Ungene klorte seg fast i morens pels, og fulgte med. Det var et fantastisk syn.

Her hadde jeg et lite uhell. Vi hørte et forferdelig spetakkel oppe fra trærne, det var en flokk papegøyer som sloss. Du verden! Vi var helt fasinert!!! Da begynte rullestolen å gli bakover, tippet og jeg slo hodet i grusen. Jeg var nok borte i noen sekunder, jeg våknet med et kor av stemmer over meg. De var så forskrekket, at jeg måtte le. Men jeg hadde litt av en hodepine resten av dagen

Vi spiste sjelden middag hjemme. Vi var da på ferie! Maten var billig! Kafeen vi brukte, var beregnet på studenter. For en meget billig penge kunne de spise så meget salat de ville og da var det litt varmt innimellom. Selv vi som spiste ordinær mat, betalte ikke mye. Porsjonene var enorme, sikkert beregnet på sultne studenter.

En dag tilbrakte vi på Underwater World. Et helt spesielt akvarium hvor en del av det Indiske hav var gjæret inn og alle fiskene + en hai og en skilpadde svømte rundt. Så var der bygget en enorm glass halvkule nede i havet, med inngang fra et enormt anlegg på land. Rundt glassveggen gikk et rullende fortau hvor vi bare sto i ro, og hadde en fanatisk utsikt over dyrelivet i Det Indiske hav. For at de ikke skulle spise hverandre, ble de foret til spesielle tider. Jeg syntes det var nifst da de ga haien mat – men det gikk fint.

Det var til og med tilrettelagt for rullestolbrukere!

En annen dag skulle vi få se krokodiller. (huff) Ikke i fri natur, selvsagt, det var en krokodillefarm. Det ble også en opplevelse! Det viste seg at huset hvor dyrene var, hadde en stor trapp opp til publikum sin plass, jeg resignerte. Men Alex kunne ikke være Alex dersom jeg skulle

vente utenfor. Han forsvant et øyeblikk og kom tilbake med 3 sterke menn som resolutt tok rullestolen mellom seg og bar meg opp trappene! Det var ikke ansatte, bare vanlige, betalende gjester. (Jeg kom ned igjen på samme måte. )

Krokodillene var svære fæle beist! De lå i svære bassenger – som mest av alt lignet på badekar p.g.a. størrelsen på dyrene. 1 krokodille i hvert basseng, de så dovne og dorske ut, men vi måtte ikke la oss lure. Plakaten over, fortalte en annen historie. Disse dyrene var fanget som voksne, etter å ha tatt flere menneskeliv---. Det var høye gjerder hele plassen, disse dyrene hopper!

Overalt så vi finker, og en av disse ble faktisk fanget av en krokodille, det var faktisk veldig fort gjort, hadde vi blunket ville vi ikke sett noe.

Det var store krokodiller og små krokodiller, på veien ut var det anledning til å kjøpe produkter av krokodilleskinn. De var fine, men rådyrt.

Nok for denne gang!!!!

Jeg skriver mer siden.

Klem fra Åse

3

Subject:

En hilsen fra Bergen

Date:

Wed, 13 May 1998 23:25:52 +0200

From:

"Åse Samsonsen" <ase.samsonsen@ba.no>

To:

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

onsdag, 13. mai 1998

Kjære alle venner og lidelsesfrender!

Ja, nå venter jeg på livstegn fra dere mine danske venner, vi er alle i en situasjon hvor vennskap og støtte fra personer i tilsvarende situasjon, kan bety enormt. Det er ikke lett å skrive på et online tastatur, enten som jeg, med en finger, eller hodestyrte mus, eller mus styrt med øynene. (Jeg har faktisk prøvd alt sammen!) Men øvelse gjør mester, det er sikkert.

Vennskap betyr mye. Jeg vil fortelle en historie om noe som hendte meg i fjor sommer.

Jeg starter med begynnelsen: Min første diagnose var ikke ALS men polyneuropati. Denne sykdommen kunne lamme armer og ben, men ville brenne ut, og jeg kunne bli frisk igjen. Men etter 1 år, var jeg avhengig av rullestolen.

På denne tiden hadde jeg 3 store hobbyer. Jeg quiltet, laget dukker og arbeidet på Pc'en. Ved hjelp av Internett kom jeg i kontakt med en gruppe quiltere som var med i en E-mail-liste. Jeg meldte meg på, vi hadde det utrolig moro. 400 quiltere fra hele verden i stadig kontakt, vi diskuterte alt – quilting, gleder, sorger, barn, jobb osv.----- Vi trøstet hverandre når noe galt, jublet med hverandre når det var noe godt, arbeidet sammen med quilting og byttet mønster og stoffer – det var helt fantastisk. Da føttene mine ble så svake at jeg ikke kunne bruke fotpedalen til symaskinen mer, haglet forslagene inn, men jeg fant løsningen selv. Jeg la pedalen på armlenet til rullestolen, trykket på den med underarmen og sydde lykkelig videre. Da ville jubelen ingen ende ta blant disse damene.

I fjor høst skulle denne gjengen samles i Ohio, USA. Jeg skulle være med, det ble bestemt rundt årsskiftet 96/97. Utover våren ble mitt pusteproblem verre, og jeg måtte melde avbud. Å reise med rullestol, hadde jeg ingen problemer med, men jeg våget ikke dra med pusteproblemer. Jeg måtte melde avbud.

Da begynte ting å skje. Jeg mottok et par merkelige meldinger, men forstod ingenting. Så en varm dag i mai, sto min søster og en venninne – de er begge medlemmer i Interquilt - i døren. De hadde med seg en svær pakke. Den inneholdt det største quilteteppet jeg har sett. Det var laget av samme blokk (mønster), laget av 85 kvinner fordelt over hele verden. De signerte blokken sin, og sendte den til en quilter i New York. Hun satte dem sammen, og quiltet det i samarbeid med en venninne. Dette- og en bunke varme ønsker- satte meg ut av spill i flere minutter. Jeg blir fremdeles varm innvendig når jeg tenker på dette .

Jeg mener ikke at vennskap skal gå så langt, men det er deilig å ha venner som vet hva det gjelder når noe skjer, kunne diskutere felles problemer og gi hverandre støtte og oppmuntring.

Jeg håper dere ikke syntes jeg er freidig, men jeg ser frem til å bli venner med dere alle.

Klem fra Åse

4

Subject:

nesemaske til briller

Date:

Mon, 18 May 1998 21:41:11 +0200

From:

"Åse Samsonsen" <ase.samsonsen@ba.no>

To:

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

Hei alle sammen

Dette må jeg bare fortelle!

Jeg har fått en ny nesemaske!

Som dere vet, er jeg avhengig av respirator. Jeg har flere masker, de er bra, men har det felles at jeg ikke kan bruke briller når jeg har dem på. Jeg fusket nok litt, - den ene masken hadde en liten avsats før slangen, der satte jeg brillene når jeg så på TV eller var på datamaskinen.

Jeg kunne bare ikke lese!

Så var jeg til kontroll på lungeavdelingen, og fikk spurt, litt forsiktig, om jeg kunne få lese på sengen? Da latteren la seg, fikk jeg tilbud om en spesiallaget nesemaske, laget med min egen nese som mal.

De ringte på fredag, og i morges var jeg på sykehuset, og fikk laget masken. En hyggelig ung mann smurte nesen min inn med vaselin, så la han et plastmasse på og herdet den med en liten varmelampe. Det hele tok 1/2 time.

I kveld var Odd og hentet nesemasken.

Så her sitter jeg, med ny nesemaske, brillene på nesen og har lest i en bok selv om jeg har brukt respirator. Er det ikke fanatisk! Jeg er så glad! Jeg føler meg litt friere til å velge hva jeg vil gjøre!

Er det ikke fanatisk? En nesemaske til briller!

Klem fra Åse

5

Subject:

ALS-FORUM

Date:

Tue, 19 May 1998 13:27:17 PDT

From:

"Ingrid Petersen" <ingridpetersen@hotmail.com>

To:

bbj@post5.tele.dk

Birger6

Vejle den 19. maj 1998

Glæden ved livet.

Da jeg i august 95 fik stillet diagnosen ALS, havde jeg ikke forestillet mig, at mit liv skulle ændre sig så drastisk, som det har gjort.

Efter en kort tid i helvedes forgård, nemlig indtil jeg havde erkendt, at jeg havde ALS og det var gået op for mig, hvordan sygdommen kan udvikle sig, har jeg siden kunnet nyde livet i fulde drag, og jeg har også prøvet at gøre det, og føler selv, at tilværelsen har fået nyt indhold.

Jeg har bl.a. kunnet glæde mig over, at ægteskabet er blevet fornyet, at forelskelsen er blomstret op og at dette "bare" at kunne røre hinanden og holde i hånd har fået ny betydning - også selv om ægtefællen sidder i kørestol og kun kan anvende højre hånd og hovedet. at tilværelsen pludselig har fået nogle andre værdier end de traditionelle, som for os på samme måde som for mange andre tidligere var et arbejdsræs, hvor målet bl.a. var materielle goder som villa, volvo og vovse. at nu'et for os har fået helt afgørende betydning. at jeg ser meget mere positivt på mine medmennesker og på dagens hændelser.

Jeg har også kunnet glæde mig over, at mødet og den løbende kontakt med vore behandlere stort set kun har været en positiv oplevelse og en vældig støtte i dagligdagen. at vi var heldige, da vi for mange år siden valgte Ole til praktiserende læge, for han har været en stor hjælp og støtte i hele forløbet og har altid været parat, når vi har henvendt os. at vi, efter at jeg fik stillet diagnosen, har været heldige med kommunens personale og specielt ergoterapeuterne, som virkelig har været på forkant med udviklingen og er kommet med forslag til hjælpemidler, før vi selv har erkendt behovet, og har leveret hjælpemidlerne inden for få dage.

at vi i det store og hele har været heldige med og glade for de hjemmehjælpere, som kom og hjalp med til at give os en tålelig tilværelse; at hjemmehjælpen så efterhånden følte som lidt af en spændetrøje, fordi der var for mange ting, som hjemmehjælpen ikke måtte, fordi der i perioder kom for mange forskellige hjemmehjælpere og fordi aktiviteterne hos os også var afhængige af aktiviteterne i hele området, således at der ofte var usikkerhed om, hvor megen hjælp vi ville få, er en anden sag.

at vi er utrolig glade for de personlige hjælpere, vi i dag har, og som vi selv har ansat. Selv om vi har hjælpere 45 timer om ugen, så glæder vi os til hver dag at være sammen med dem, fordi de har en kemi og en humor, der passer med vores egen, og alligevel er de så forskellige. at det at bo i Vejle er som at bo i et smørhul - også for handicappede, fordi kommunen har været rede til at gøre tilværelsen tålelig (jysk underdrivelse!) for os ved at bevilge en større ombygning af vort hus med nyt badeværelse og liftsystem, ved at bevilge en handicapbil med en masse ombygninger, så den kan køres af os begge, ved at bevilge el-kørestol, ved at bevilge hvilestol, computerbord, specialtelefon og specialsenge osv., ved at bevilge først hjemmehjælp, så der virkelig var tale om hjælp, og senere personlige hjælpere.

Og alt dette uden at vi skulle stå med hatten i hånden og vise taknemmelighed, for der var jo blot tale om nødvendige hjælpemidler, som kunne give os en meningsfyldt tilværelse. Men vi har været taknemmelige og glade, meget endda og specielt når vi så hører, hvor stor forskel der er på kommunernes behandling af handicappede, hvordan andre ALS-ramte tilsyneladende skal kæmpe en forgæves kamp for at få tildelt de mest nødvendige hjælpemidler.

at det at komme ind i Muskelsvindfondsregi har været en kolossal støtte dels fordi det har givet en række faglige aktiviteter, som har ført til en afklaring omkring ALS, dels fordi det har indebåret sociale aktiviteter, som har givet indhold og udvidet vennekredsen.

Jeg har ofte spekuleret over, hvorfor vi har været så heldige

Er det mon fordi, vi begge er fysisk handicappede i forskellig grad?

Er det mon fordi, vi begge har erkendt vores situation og har indrettet dagligdagen herefter?

Er det mon fordi, vi begge prøver at være positive og glade?

Er det mon fordi, vi ikke længere stiller de helt store materielle krav til livet, men prøver at leve i nu'et?

Er det mon fordi, vi bor i Vejle netop nu?

Er det mon fordi, vi er tilknyttet kommunens handicap service og ikke senior service?

Hvis jeg kendte svaret, ville jeg udbasunere det til alle, så de kunne få lige så god en tilværelse som vores.

Mange hilsener fra en glad og lykkelig ALS-ramt, der nok efterhånden fylder for meget i ALS-forum;

men den unge redacteur har sammen med min kone provokeret mig en smule!

Hilsen Erik P.

Slut på ALS Forum nr. 9

Subject:

ALS Forum 10

Date:

Sat, 23 May 1998 18:13:50 +0200

## ALS FORUM 10

## 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. FERIE MED ODENSE KOMMUNE. Verner Bundgård Jensen
2. AUSTRALIA Åse Samsonsens
3. TIL HVEM DØDEN KOMMER. Wenche Dobie
4. MØDE MED OVERLÆGEN. Birger B. Jeppesen
5. REHAB 98 Birger B. Jeppesen
6. OM AT MODTAGE HJÆLP. Erik og Ingrid Petersen

1.

Da vi jo ikke er så moderne hos os, og er med på nettet, bliver det på denne gammeldags facon.

Lidt ferie med Odense Kommune - ca. 20 pers. + hjælpere - næsten lige så mange ialt. Turen gik til Bønnerup Strand. Min private hjælper var Ingelise, som bare er god. Jeg skal jo have hjælp til alt, og det kan hun klare. (Ellers var jeg heller ikke med).

Turen startede kl. 10.00 fra Villestofte Plejehjem - sikken tappernakel - at få læsset alle os med kørestole, bagage o.s.v. men endelig kom vi afsted. Turen gik i første omgang til Randers Regnskov, hvor vi spiste dansk bøv og dessert. Så skulle vi ind og kigge - men ak og ve - en bakke så stejl, at pigerne måtte kunne skubbe stolen op - så jeg så kun 10 m af regnskoven - har senere hørt, at der vist var en eller anden ordning - men ikke til så mange kørestole. Det blev en kort fomøjelse, og da vi kom ud regnede det. Ind i bussen igen, og til Bønnerup Strand, det er et rigtigt godt sted at være for handicappede - lidt i stil med Sct. Knudsborg, og kan således også kun lejes på denne måde - elsenge og gode store badeværelser med det hele. Ind og hvile sig - jeg sad jo i den manuelle kørestol hele tiden - så lidt ondt i bagen havde jeg - imedens klarede pigerne alt det praktiske - og så fik vi koldt bord med sild og snaps. Senere så vi lidt TV.

Jeg kom til at dele værelse med "Lilleballe", det viste sig at jeg i sin tid havde gået post, der hvor han boede, det fortalte jeg ham, til det bemærkede han "det er bare i orden", hvilket jeg fandt ud af var hans standardbemærkninger til det hele. Men det gik fint nok med at dele med ham.

Op kl. 7.00 om morgenen, og halvsent i seng om aftenen - det var hele ugen det samme, vi sov ikke tiden væk.

Tirsdag skulle vi ikke noget bestemt, så efter et dejligt morgenbord, rullede vi nogle ture rundt i byen, og hyggede os med det, vejret var rigtigt godt - fik lækkert mad - to retter hver dag samt god frokost - øl og vand - pris kun 5,- kr. pr. stk., vin små 40,- pr. flaske, Om aftenen spillede de bingo - det gad jeg godt nok ikke deltage i - så jeg sad og kiggede ud på vandet og så solnedgangen istedet for.

Om natten kom 2 af deltagerne - en lille påståelig een - og en stor provokerende een - de delte værelse, sørme op og slås - så den ene blev kørt ind på kontoret for at sove.

Jeg havde en sjov oplevelse i svømmebadet, jeg var ikke i, vandet var ellers 27 grader. Een af deltagerne - Ib sportsmand - skulle prøve, på med badebukserne op i liften - og vupti ned i baljen - og så kan I tro han kunne sprælle og bruge mund - (er ellers halvsidig lammet) det var for koldt

sagde han, men morsomt så det ud - for os som sad og så på.

Onsdag var store udflugtsdag - rundt i Mols Bjerge - der er jo flot deromkring, vi spiste vore medbragte madpakker ved Fregatten Jylland i Ebeltoft. Videre til Grenaa, hvor vi var inde at se Kattegat Centret, det er en oplevelse, og velegnet for handicappede, senere forbi Sostrup Slot. Det var en god - men lang tur - ondt i røven igen. Hvilte lidt og fik en dejlig middag efter hjemkomsten sidst på eftermiddagen.

Torsdag skulle vi ikke noget særligt om dagen - var en tur nede ved havnen stadig godt vejr - hvilte efter frokost - skulle være klar til den store festmiddag om aftenen - flæskesteg og citronfromage - masser af sange - en af pigerne spillede på guitar. Senere var der dans - det morede jeg mig meget ved - alle de "gamle" ku' bare det der. En rigtig hyggelig aften.

Fredag tidligt op og pakke - ha-ha man har vel folk til det grove - og så ellers om igen med at læsse bussen og bagagen, og så af sted. Vi holdt ved Ejer Bavnehøj, og fik en god middag der. Så forfra med læsseriet og mod Odense. Jeg var hjemme i Korup ca. kl. 16.00.

Noget der undrede mig meget på turen var, at de fleste deltagere ikke talte særligt meget, trods det de ikke havde talebesvær - men ryge kunne de - mon de glemmer det, især når de bor på plejehjem? Men pigerne, de kunne både tale og ryge.

Jeg var træt, da vi kom hjem - men mon Ingelise ikke var ligeså træt - jeg tror det. En rigtig god ferie - men lidt anstrengende.

Mange hilsener fra Birthe og Verner

2.

Subject:

Date:

Thu, 21 May 1998 21:27:38 +0200

From:

"Åse Samsonsen" <ase.samsonsen@ba.no>

To:

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

Hallo alle sammen!

Nå er dere vel lei av både meg og australiaturen, så jeg skal ikke drive det så langt nå. Men det er et par opplevelser jeg gjerne vil dele med dere.

Vi var selvfølgelig i Zoo, fullt opp av australske dyr som kenguru, wumbat, svarte svaner, kukabura, pelikaner-----osv. Men slike hager er ganske like, ville dyr er annerledes, og vi så mange kenguruer og papegøyer i det fri.

Men, i Alex's van , reiste innover landet for å se et fenomen som kalles Wave Rock. Dette fjellet ligger på et svært tørt sted, 285 med mer regn i året. Trærne og markene var brunsvidd og det så dødt ut.

Turen fra Perth var lang - nesten 5 timer. Det sier seg selv at på såpass lang tur, ville vi være nødt å tre av på naturens vegne av og til. For resten av selskapet gikk dette rimelig greit, men det var langt mellom handicaptalettene, så jeg hadde ikke det helt lett.

Men min svoger, Alex, visste råd. Han stoppet ved et lite landsens sykehus og gikk inn for å spørre om hjelp. Det var i orden. Ut kom 3 engler i

hvitt. Jeg fikk vondt av de andre som måtte bruke de skitne toalettene på bensinstasjonene!

Wave Rock er et utrolig fenomen! Midt i dette ørkenaktige landskapet står ett fjell formet som en diger bølge! Hadde dette stått ved havet hadde jeg forstått hvordan det kunne bli formet slik, men midt ute i dette solsvilde landskapet - det er helt uforståelig!

Mens vi var der, ankom en busslast japanere. I blant dem var ett av de tapreste mennesker jeg har sett. En mann svingte seg ut av bussen etter handtakene på siden av døren, landet på marken, grep 2 krykker og jumpet av gårde på stive bein mot fjellet. Han var med på alt kameratene gjorde, og det var ikke lite.

På hjemturen var det mørkt, Alex likte det dårlig, han var redd for å kolliderer med kenguruer. Jeg ble hyret til kenguruvakt. Verre vakt finner dere ikke, jeg sov nesten hele veien. Men det gikk bra.

3 uker går fort, og hjemturen gikk veldig fint. Et par episoder vil jeg ta med. Vi hadde fortalt Alex om opplevelsene med SAS og han ringte Singapore Airlands for å forsikre seg om at de hadde fått med seg at jeg er rullestolbruker og min far var gammel. Alex flørtet ganske mye i telefonen, jeg ble litt bekymret.

Om bord i flyet ble jeg tilsnakket av en dame som satt rett over gangen, hun var svært interessert i om jeg hadde det bra, hvor jeg skulle, om jeg var fornøyd og mye mer. Jeg syntes hun var ganske irriterende .

Da vi skulle gå fra borde i Singapore tok hun kommandoen og ba oss bli sittende til alle var kommet ut. Hun fortalte at vi stoppet midt ute på rullebanen, men bare måtte ta det med ro.

Merkelig dame.

Hun fulgte med oss da vi ble ledet ut på motsatt side av de andre passasjerene, ut i en heis som gikk ned i en buss som kjørte oss inn til terminalen. (her har norske flyplasser mye å lære )

Damen var ansatt i flyselskapet, det var samme damen Alex hadde tøyset sånn med dagen før.

Jeg er takknemlig for at vi tok denne turen den gangen. I dag sitter jeg mest i ro i min stue, opptatt med bøker, musikk, filmer og datamaskinen. Men livet er godt likevel, er det ikke?

Knus fra Åse

3.

Subject:

ALS Forum

Date:

Fri, 22 May 1998 23:11:55 +0200

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

Til hvem døden kommer

To uker på rehabilitering, fysioterapi til "lands og vanns". 37 grader Celsius i treningsbassenget, deilig!

Tyve milde grader ute på terassen, gamle damer med stråhatt trillet ut i aftensolen. For svak i syn og tanke til å registrere det manglende vedlikehold. Her gjenfinner jeg min venn. Han er plassert ved et falleferdig gjerde som holder ville vekster fra å invadere hagen. I mangel på parasoll sitter han med ryggen til det gode selskap og stirrer inn i buskaset.

Sykehjemsavdelingen ligger vegg i vegg med rehab. Han har hatt sitt hjem her i fire uker. Mitt hjerte synker i sorg. Siden begynnelsen av mai har han ventet på sin nye elektriske rullestol, bestilt for flere måneder siden. Magre skuldre luter frem over sternum. Hodet faller tungt. Ryggen for svak til å sitte rett i den steile stol beregnet på korte forflytninger. Hånden hoven og vond rundt en hvit sammenrullet serviett. Ingen støtte for skuldre, hode eller ben. Føttene svulmer i trange sko, denne varme dag. Vanskelig å snakke. Jeg hører stadig feil. Han vil inn, men først er det noe jeg må få vite. Noe jeg forstår, fordi vi begge har ALS.

Denne underlige sykdom som tillater kroppen å visne og kjærligheten blomstre.

Alle disse travle vitale kropper, suges deres hjerner tom for ettertanke, tømmes hjerter for medopplevelse.

Hva prøver dette blå blikk å fortelle dem mens han langsomt dør?

Denne urettferdige kontrast, jeg har det hele, - han intet. Han har gledet seg til mitt komme, vi skulle kjøre ut i våre stoler, gå på kafé og bli med i kameratflokket. Gå på senteret og klippe håret. Ettermiddagen ble i stedet tilbrakt foran fjernsynet, sittende på toalettseglet omkranset av demens. Jeg utviklet stresshoste. Han tidlig til sengs, sliten og trett i kropp og sjel etter dagens inaktivitet. Ingen avis, bok, telefon. Intet valg. Den hjerteskjærende tunge gråt langs korridorene varslet når hustru og barn kom på visitt.

Mens jeg serveres den lekreste mat ved trehvitt bord pyntet med blomster og levende lys, får han påsmurt fra et brett. Jeg bor hjemme og administrere meg selv, han er overtatt og underlagt det kommunale sykehjem hvor beboeren hjelpes med det aller mest basale, for så å tilbringe dagen i en stol med ryggen mot livet. Til hvem døden kommer som den store befrier.

17. mai, Norges nasjonaldag opprørt. Natte vakten hadde pyntet med hvite duker, blomster og lys i rødt, hvitt og blått. Rømmegrøt, vannkringle og spekemat til festmiddag og tilstelning med kaffe og kaker kl.15 i den gule stue. Jo, vi var full av forventning, men hvor var beboerne?

Det var ikke nok betjening til å trille de syke og gamle. Kl. 16 var bordene ryddet og en håndfull syke og gamle utenfor hovedinngangen for å møte barnetoget. En nasjonalhymne ble fremført bak de fremmøttes rygg før

de toget videre mens Vår Herres sol, strålet over synder og rettfærdig.

Vil min venn kunne velge sin medisin eller hvorvidt han vil benytte en respirator når den tid kommer?

Norsk Rikskringkasting TV viste i nyhetene ALS pasienten som var avhengig av respirator og som ved hjelp av lesetavle og data hadde organisert helikopter og hjelpere slik at han kunne få besøke stedet han lekte og bodde på som barn. En forfriskende fortelling om optimisme og livsmot, et vitne om at det er "liv laga" selv om motoriske funksjoner rammes av sykdommen.

Og nå er jeg hjemme "frisk og rask" etter to ukers oppfriskende behandling under samme tak hvor min venn venter på at noe må skje!

Jo, - forresten - noe skjedde. Bergljot, medpasient på rehabiliteringen holdt piano konsert og sangstund i min venns oppholdsstue. Helt til den nyoperert foten gled ned fra pedalen og krakken ble henne for hard.

Den natt var det knapt en nattklokke som ringte på avdelingen.

4.

Møde med overlægen

Overlægen ser intenst på mig, han er tydeligvis i pine: "Vi spørger jo af og til os selv, om vi gør det godt nok" Han er frustreret fordi han ikke kan tilbyde nogen egentlig behandling.

Jeg er til det kvartårige check-up på hospitalet. Møderne med overlægen og hans stab har til formål at sikre, at jeg har den hjælp og de levevilkår jeg har behov for.

Ved det forrige møde talte vi om respirator. Jeg meddelte, at jeg overvejede at vælge livsforlængelse ved teknikken hjælp. Lægen spørger til den øjeblikkelige status af disse spekulationer. Jeg fortæller om bogen, jeg skriver på, og pålægger ham at holde liv i mig med alle til rådighed stående midler mindst indtil bogen er udkommet. Jeg vil kunne kalde mig forfatter, om det så bare er en dag!

Samtalen bevæger sig ind på et ubehageligt emne. For længe siden har jeg sagt, at jeg ønsker en sonde, når det tjener et formål. Og nu er tiden kommet. Det ubehagelige er ikke så meget selve sonden - en lille plasticslange, der stikker ud af maven - men indgrebet! - det gør mig nervøs.

Symbolikken er heller ikke rar. Jeg bliver dårligere, også selv om jeg synes at jeg har det helt fint. Jeg har lige fået en natrespirator. Skal den sonde lægges lige nu? Det skal det helst. Sondens skal lægges, før almentilstanden bliver for dårlig. Så det bliver inden længe.

Lægen er omsorgsfuld ud over det sædvanlige i dag. "Er det en ide at tale med en psykolog?", vil han vide. Jeg er i det vittige hjørne og svarer at hvis han mener psykologen kan have udbytte af det, stiller jeg mig gerne til rådighed. Men ellers nej tak, jeg har mine egne sjælesørgere.

Hilsen til alle, Birger

5.

REHAB 98 - hjælpemiddeludstilling afholdes i Fredericia i dagene 26, 27 og 28 maj. Man kan sikkert få billetter hos f.eks. sin kørestolsleverandør - ellers har vi 4 tilovers.

Hilsen Jutta og Birger.

6.

Subject:

ALS-FORUM

Date:

Sat, 23 May 1998 04:09:20 PDT

From:

"Ingrid Petersen" <ingridpetersen@hotmail.com>

To:

bbj@post5.tele.dk

Om at modtage hjælp

Vores situation her i Vejle er nok atypisk, fordi vi begge er fysisk handicappede. Vi har de seneste år modtaget flere forskellige former for hjælp, og føler derfor, at vi har en række erfaringer, som måske kan være en hjælp for andre, der står i eller kan komme til at stå i den situation, at dagligdagen er ved at blive uoverskuelig, således at de skal til at vurdere mulighederne for at få hjælp udefra.

Det er vigtigt at få snakket tingene grundigt igennem, så begge parter kender hinandens holdninger til det at give og modtage hjælp og det er mindst lige så vigtigt at få snakket om disse ting, inden det er for sent, inden det er nødvendigt med fremmed/ekstern hjælp.

I den forbindelse har vi haft meget stort udbytte af at læse og snakke om bogen "Kunsten at modtage og give hjælp" af Hanne Klitgaard Larsen (ISBN 87-7483-348-0)

At modtage hjælp betyder, at andre skal hjælpe med at løse nogle af de opgaver, som man tidligere selv kunne løse; andre kan være ægtefællen/partneren eller fremmede.

Det er nødvendigt at erkende, at man som ALS-ramt måske ikke kan blive ved med at fungere i dagligdagen, men skal have hjælp. I første omgang kan ægtefællen muligvis yde den hjælp, men det rejser mange gange problemer som f.eks.

- hvor længe kan ægtefællen passe sit arbejde, klare dagligdagen og samtidig være hjælper i et eller andet omfang?
- kan ægtefællen være både ægtefælle og hjælper, og hvornår er man så ægtefælle og hvornår er man hjælper? Kan de 2 roller overhovedet adskilles? Og hvad sker der, når den ene part forventer hjælper-rolle og den anden part optræder som ægtefælle?

Vi oplevede selv, efter at jeg havde fået stillet diagnosen ALS, en pragtfuld periode, hvor vi levede som nyforelskede og var overbeviste om, at vi da nok skulle klare os med kærlighed og kildevand ligesom for 30 år siden; vi elsker da stadig hinanden højt, men forholdet er "heldigvis" modnet igen, så vi har tid til at foretage os noget fornuftigt ind imellem!

Fornuften har bl.a. vist sig ved, at vi har erkendt, at vi ikke kan være både hinandens ægtefælle og hjælper og derfor begge har stillet os positive til at modtage ekstern hjælp.

Hjælpen er blevet ydet i form af

**HJEMMEHJÆLP**

Vi startede med hjemmehjælp til rengøring mm. og fik senere udvidet hjælpen til også at omfatte personlig pleje og nåede efterhånden op på 3 timers hjælp på hverdage og 1½ times hjælp i weekenden.

Vi har været glade for hjemmehjælpen, men kørte efterhånden træt i dette system, fordi

vi følte os bundet af, at en af os skulle være hjemme, når vi havde hjemmehjælp

vi følte os bundet af, at der var en række opgaver, som hjemmehjælperen ikke måtte udføre

vi oplevede, at vi fik besøg af mange forskellige hjemmehjælpere med forskellige former for motivation, og det kan være anstrengende vi oplevede usikkerhed omkring, hvad vi kunne få af hjemmehjælp på grund af indskrænkninger, sygdom, ferie mm; også det var anstrengende For knap et år siden fik vi så mulighed for selv at ansætte

PERSONLIGE HJÆLPERE (efter § 48.4)

Vi er fantastisk glade for denne ordning, som indebærer, at Ingrid (min kone) er bruger og arbejdsgiver og selv skal ansætte og afskedige hjælperen og tilrettelægge arbejdsdagene (og det er lidt af en opgave, skulle jeg hilse og sige!), mens Vejle Kommune på grundlag af månedlige indberetninger varetager alt omkring aflønning.

Ingrid har 45 timers hjælp om ugen, og har ansat 4 hjælpere, hvor 1 arbejder skiftevis mandag - onsdag og mandag - torsdag, 1 arbejder skiftevis torsdag - fredag og fredag - søndag, 1 arbejder hver anden weekend og den sidste træder til ved ferie, sygdom ol.

Ingrid har løst ansættelsesopgaven godt, for vi har hjælpere, som er meget forskellige, men som alligevel med hensyn til kemi passer godt til familien Petersen, således at vi egentlig nyder dagligdagen sammen med hjælperen.

Vi er glade for de personlige hjælpere, fordi

- vi har fået ansat hjælpere, som passer med vores kemi og livssyn
- der reelt ikke er nogen begrænsning på, hvad hjælperen må lave
- vi har vores frihed til at tage ud (indkøb, udflugter, uddannelse og kurser osv.)

Et enkelt problem kan opstå, hvis man ikke er opmærksom, nemlig at bruger og hjælpere bliver knyttet så tæt til hinanden, at der ikke altid er plads til ægtefællen/partneren. Hvis man ikke har diskuteret på forhånd, hvad man vil gøre i en sådan situation, tror jeg, det er vigtigt, at ægtefællen/partneren sørger for at få sendt signaler, så man kan få diskuteret og fundet løsning på problemet, inden det er for sent.

Vi ved godt, at vi har været heldige; vi har selvfølgelig også nogle få gange haft problemer med at give og modtage hjælp. Vi føler dog selv, at vi har kunnet håndtere disse situationer, fordi vi i god tid har skabt et fælles fundament i form af enighed om vilkårene for det at modtage og give hjælp.

Hilsener fra

Ingrid & Erik i Vejle

Slut på ALS Forum nr. 10

Subject:

ALS Forum 11

Date:

Mon, 01 Jun 1998 12:08:43 +0200

## ALS FORUM 11

## 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. AT REJSE TIL ROM. Jens Nielsen
2. I VESTERLED. Wenche Dobie
3. VI KAN IKKE LADE VÆRE. Erik og Ingrid Petersen
4. PRÆSTEN. Birger Bergmann Jeppesen

1.  
To Birger ALS Forum

From Jens Hansen

### Rejsen til Rom

Solen står højt på himlen, jeg er lige kommet hjem fra min daglige køretur, jeg kører hver dag en time eller to, finder et sted i naturen, hvor der er læ, nyder den frihed at jeg stadig kan klare det uden hjælp. Da jeg kommer hjem har Per ringet for at få oplysninger om Rom og hvordan det er at være turist i Rom som kørestolsbruger.

Her er min erfaring/oplevelse.

Den 5. oktober 1997 rejste vi sammen med vores venner, 8 par, med minibus til Billund. I Billund kommer man ombord i flyet ved hjælp af en lift, i flyet er der to Falck folk, som bærer dig på plads. Klar til start, det er første gang jeg skal flyve, det var behageligt. 2½ time så var vi i Rom. I lufthavnen var der to Røde Kors-arbejdere, som tog mig ud af flyet, en lufthavnsarbejder står klar med min kørestol og kører mig til transithallen ud til bussen, det er ikke nemt at komme ombord i nutidens høje busser, en bæresele, et par stærke hjælpere og troen /viljen på at det skal lykkes, så er der for mig ingen grænser, når hjælperne har samme indstilling tænker man ikke over man har et handicap.

Turen fra lufthavnen til hotellet tog 2 timer, den tætte trafik skyldes at fodboldkampen mellem Roma og Inter lige var færdigspillet, Roma vandt så alle Romere, der er på vej hjem fra fodboldkampen har konstant tudehornet i bund, i Rom er der 4 millioner biler, vi ankom til hotellet kl. 22,00.

Mandag historisk vandretur:

Colosseum, Piazza Venezia, Victor Emanuel-monumentet, Capitol, Det marmetinske fængsel, Palatinhøjen og Forum.

Eftermiddag gåtur til Maria Maggiorekirken, Piazza Curianale, Trevi-fontænen, Den Spanske Trappe. Taxa hjem til hotellet.

Tirsdag vandretur til Cirkus Maximus, Bocca di Verita, Tiber-øen, Piazza Navona, Pantheon, Engelsborg.

Onsdag. Den dag havde jeg stor forventning til, vi skulle i audiens hos Paven, efter audiensen havde jeg en forhåbning om, at jeg kunne rejse mig fra kørestolen og gå, det lykkes ikke.

Peterskirken var en stor oplevelse, det kan ikke beskrives, det skal opleves. Er man kørestolsbruger og skal ind i Peterskirken, henviser vagten til en sidelænge indgang med rampe, der var handicптоilet, der er langt imellem handicптоiletterne i Rom.

Torsdag hjemrejse

Rejsetidspunkt:

Rom ligger som bekendt sydligt. Det betyder, at foråret kommer tidligt, og sommeren når helt hen i oktober, det gør selvfølgelig, at man kan være fleksibel mht. rejsetidspunkt. I oktober, da jeg var der, var temperaturen om dagen 24 grader, om natten 18 grader.

Transportmuligheder:

Busser:

ikke egnet transportmulighed for handicappede.

Metro:

metroens linje B er handicapvenlig dvs. MED adgang direkte ind på stationen, elevator og egnede handicптоiletter, i myldretiden er det ikke muligt med kørestol, man står som sild i en tønde.

Taxa:

for gangbesværede og kørestolsbrugere (ikke el-kørestol) er taxa den bedste transportmulighed, man kommer hurtigt rundt, og chaufføren hjælper gerne. Taksten er noget mindre end herhjemme, det samme er startgebyret.

Minibus:

er man i el-kørestol og har behov for transport, er minibus løsningen. Men det er dyrt ca. 1500 kr. pr dag. Man kan skaffe en minibus ved i god tid at kontakte CO.IN ROMA på tlf 0039 623267504

Toiletforhold:

handicптоiletter og Rom er en dårlig cocktail, der er ikke mange museer og restauranter, der kan prale af et handicптоilet

Restauranter:

At spise under andre himmelstrøg er altid en udfordring og forbundet med en vis spænding . Åt finde en restaurant i Rom er da heller ikke svært, men at finde en, som opfylder visse nødvendige krav for kørestolsbruger, herunder et handicптоilet, er svært. De restauranter, jeg var på, var man meget hjælpsom.

De hjælpemidler jeg havde med:

kørestol (ikke el-kørestol ), i Rom er kantstene høje ca. 40 cm. Er man i el-kørestol skal man medtage en lille rampe.

toiletstol, hjemmelavet man tager en instruktørstol, monterer 4 hjul, når den er slået sammen kan den bindes på en kuffert.

drejeskive,  
glidelagen,

med venlig hilsen Jens Hansen

2.

Subject:

ALS Forum

Date:

Mon, 25 May 1998 22:06:53 +0200

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

I vesterled

Hvor inspirerende og lærerikt det har vært å få dele reisene dere har foretatt, jeg har fulgt med på kartet. Gjenkjennende også! Jeg ler hjertelig - vi er jo så like?

Det lyder kanskje underlig, men etter diagnosen da jeg skulle få velge drømmereise, valgte jeg Canada. Jeg, som kommer fra et land rikt på den frie natur, ville fjell og dype skoger hvor drømmer bor. Her ute ved havbrynet skulle så den siste ferd avgjøres og som vikingfrender fra gammel tid skuet jeg mot soleglad og dro i vesterled.

En moderne viking med ALS, trenger nok å planlegge ferden like grundig som de gamle måtte. Nevrologene jobbet iherdig med å behandle mine "stive knokler". Utstyrt med legeerklæring på engelsk, støttestrømper, reise- og sykeforsikring og velmente formaninger la vi i veg, min man og jeg.

Reisebyrået hadde sørget for å legge inn melding om at jeg er funksjonshemmet og derfor avhengig av assistanse underveis. Ikledd ankelsid stakk med matchene underskjørt og gode støttestrømper i ortopediske tøfler ankom vi lufthavnen i Bergen. Mens jeg satt på en benk og vaktet bagasjen måtte Ian lete etter bagasjevogn og rullestol. Assistansen uteble. Og så ble det til at han måtte løpe frem og tilbake mellom holdeplass og booking for å samle "troppene".

Hvor endrete forhold fra den gang, - for litt siden. Med stresskoffert entret jeg første morgenfly til Oslo. Alltid "timet" inntil siste sekund. Tid var penger. Møter og forhandlinger på løpende bånd. Jeg kunne stole på min egen kropp. Den stillet alltid opp, beveget seg raskt og smidig. Kom aldri for sent.

Nå nedsunket i denne hengslete skjeve stol med hjul. (Mon den fordums hadde hatt hull og potte.) Lettet over å være kvitt de besværlige koffertene og med håndbagasjen stuet i fanget skjenet vi sidelengs på jakt etter en egnet heis. I forbifarten gløttet jeg opp trappen jeg før hadde løpt, to trinn av gangen. Jeg hadde da aldri lagt merke til noen i samme situasjon som meg, nå.

Du verden, hvor liten jeg følte meg. Her nede langs gulvet blant reivunger og vovser.

Og min stakkars mann, slepende på meg, i denne stol gjennom gjenstridige dører og med min spaserstokk som ville gå sin egen vei og derfor ikke holdt seg til lasset. Jeg kan ikke huske at det var så lagt til departure? Og plassert under skranken, usynlig for betjeningen på baksiden, tok jeg gjennom panoramavinduet Braaten maskinen som skulle bære oss til hovedstaden denne silde aftentime, i øyesyn. Jeg hadde behov for et toalettbesøk, men var rent ut for tid.

"Pedagogisk nytteeffekt, Wenche" tenkte jeg tappert: Beregn rett tid, - heretter!

Jeg og de aller minste entret "the gateway" først.

Og vel ombord tronet jeg omsider - som fordums frender fremst i stavnen og med ryggen rak og blikket fritt - taxet vi ut på rullebanen. I vest gikk solen ned.

Fortsettelse

3.

Subject:

ALS-FORUM

Date:

Thu, 28 May 1998 23:58:18 PDT

From:

"Ingrid Petersen" <ingridpetersen@hotmail.com>

To:

bbj@post5.tele.dk

Nyt fra Vejle!

Kære Birger og alle I andre læsere af ALS-Forum,

Vi kan altså ikke lade være!!

Muskelsvindfonden holdt landsmøde på Søhøjlandet; der var ikke så mange deltagere som sidste år, og af ALS-ramte var der kun Rudi og Ellen fra Århus, Karen Margrete og Leif fra Løsning og os selv. Men programmet var heller ikke umiddelbart så spændende som sidste år.

Vi deltog kun i generalforsamlingen, hvor jeg blev valgt til repræsentantskabet efter et meget tæt opløb, hvor kun enkelte stemmer skilte kandidaterne mellem valg/ikke valg; jeg glæder mig til arbejdet og jeg takker dem, der sørgede for, at jeg blev valgt. Jeg skal nok prøve her i ALS-Forum at orientere om, hvad der sker, og jeg vil da også bede jer om at komme med opgaver, problemer, synspunkter og hvad det nu hedder, som I synes skal tages op.

Vi havde en god men lang dag.

ALS-gruppe Sydjylland holdt møde her i Vejle med instruktøren Helle Toft Jensen, der har lavet filmen "Om lidt er det slut", hvor man følger 3 ALS-ramte. Det er en barsk, men rørende film, som rammer dybt. Efter en kaotisk start, fordi TV/video på handicapcentret ikke virkede, så jeg måtte hjem og hente vort eget udstyr, fik vi knap 20 mennesker en fantastisk god aften; Helle viste udklip fra filmen, som hun så tog op til debat - bl.a. spørgsmålet om, hvordan fortæller vi vore børn, at far eller mor er ramt af en alvorlig sygdom. Et plus for aftenen var også, at Lauritz - den eneste overlevende ALS-ramte fra filmen deltog i mødet og kunne supplere Helle på forskellige måder; han kom helt fra Randers, og jeg håber, at vi ser ham til nogle af vore fremtidige møder! Det kulinariske var der heller ikke sparet på, og der blev næsten spist op - bortset fra Othello-lagkagen, som denne gang var fra Vejle; jeg må

desværre nok indrømme, at den fra Århus er bedre, så vi går tilbage til same procedure as usual!!

Men det var en god aften.

Endelig har vi også været på den årlige Handicap-messe i Fredericia; det var også en god oplevelse og vi kunne sagtens have brugt mange flere timer på messen. Der er næsten alt i hjælpemidler, og det giver masser af inspiration til, hvordan tilværelsen kan gøres lettere for en handicappet; at der så måske skal arbejdes hårdt for at få hjælpemidlet bevilget af kommunen, er en anden sag.

Ingrid fik foræret og installeret sin gamle styrepult til el-kørestolen fra Roltec, så hun nu har 2 styrepulte! Hun følte, at det var som juleaften, og julemand Henning fra Roltec fik lovning på både kaffe og adgang til klaveret, når han kommer til Vejle, så det gør han nok snart! En anden spændende ting ved en sådan messe er alle de mennesker, man møder. Sagsbehandlere, der har skiftet job, handicappede, som man har mødt i andre sammenhænge, konsulenter for hjælpemidler, ja selv Evald Krogh, der "solgte" oplevelser på Musholm.

Vi havde en god dag i Fredericia, men kunne sagtens have brugt mere tid.

Sådan får vi "ødelagt" vor kalender, for vi har næsten ikke tid, med de ting vi i øvrigt har engageret os i!!

Ingrid og Erik

---

4.

Præsten

"Folkekirken har en berettigelse", siger jeg til præsten, "Og det er din fortjeneste, at jeg har opdaget det. Din omtale af min far ved hans bisættelse var enkel, smuk og sand. Derfor skal du også begrave mig".

Den unge præst besøger os i sommerhuset en sensommerdag. Jeg har længe taget tilløb til dette møde. Tanken om døden som en sjælens forvandling stemmer mig let tilmode, nærmest som at gense en gammel, lystig ven. Men at forestille mig som hovedperson i en begravelse giver mig svien i øjenkrogen og gråd i stemmen. Jeg tåler ikke at venner og familie skal savne mig, at Jutta skal sørge og længes.

Jeg fortæller præsten om mit liv og mine mange meninger og overbevisninger. Præsten lytter høfligt, og som formiddagen går, lærer præsten mig at kende. Vi taler også om det praktiske, Hulsig Kirke, javel, og brændes, kun en lille plade i græsset.

Som barn var jeg ofte på Hulsig Hede i de klare septemberdage. Mens Mor plukkede tyttebær og tranebær trimlede jeg mellem gråris og porse, revlinger og marehalm, i lavninger og på små klitter. Solen sang højt i den blå, blå himmel, mens jeg kiggede efter drager i vinden. Livet var atter i sin begyndelse.

Mit liv skal også ende der, har jeg tænkt. Adskillige gange har jeg sagt "Når jeg er 84 år og træt af livet, går jeg ud på Hulsig Hede og lægger mig i lyngen og venter. Jeg skal nok bestemme, hvornår det er nok."

Jeg bliver ikke noget mosefund i denne omgang, og jeg får ikke lov at drage herfra alene og i stilhed. Min begravelse kommer til at samle nye og gamle bekendte i den lille kirke. Sorgen bliver ægte og stor.

Det er naturligt og uundgåeligt, og jeg kan hverken gøre fra eller til udover dette: At bede mine gæster på denne særlige dag huske på, at min død også er en fødsel i den åndelige verden. Urgamle venner har længe glædet sig til at hilse mig velkommen.

Prøv at huske dette, og husk at sige "På gensyn", ikke "Farvel".

Hilsen Birger

Slut på ALS-Forum 11

Subject:  
ALS Forum 12  
Date:

Mon, 15 Jun 1998 21:40:37 +0200

ALS FORUM 12

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. I VESTERLED. Wenche Dobie
2. MIT UMULIGE HUS. KAPITEL HEJS. Åse Samsonsen
3. HOMØOPATI. Erik og Ingrid Petersen
4. SKT. HANS. Birger B. Jeppesen
5. FRA REDAKTØREN. Birger B. Jeppesen

1.

Subject:

ALS Forum

Date:

Tue, 2 Jun 1998 11:55:56 +0200

From:

Wenche Dobie <[dobie@online.no](mailto:dobie@online.no)>

To:

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

I vesterled

På Fornebu hadde mørket senket seg. Samtlige forlot flyet, vi ble tilbake. Flytrappen bred og mektig. Jeg stoppet i døren og senket blikket med majestetisk mine nedover den folketomme plass, spaserstokken hadde jo håndtak i sølv! Underveis hadde jeg besluttet å "sette bukkebein". Derfor ristet jeg oppgitt på hodet mens jeg "tilfeldig" spurte om det ble lenge å vente før bærerene kom?

Forskrekket aktivitet cockpiten, en bil kom susende. To lysluggete atleter bar meg og min stakk på "gullstol" vel på plass i baksetet. Ian hakk i hel som en prinsgemal. Dette likte vi godt.

I det vi svingte opp foran arrival ble stolen trillet frem. Polstret!

Selvfølgelig lot jeg meg hjelpe av disse kjekke ynglinger. Atter var vi først på plass og mens Ian leverte bagasjen på oppbevaring satt jeg "lett henslengt" i rullestolen og overvar medpassasjerene etter hvert som de dukket opp fra undergrunnen hvor de hadde vandret lengere enn langt.

Ennå mens de kjempet langs bagasjebåndet etter koffert og tralle var vi på veg til flyplasshotellet til reisesens første overnatting og en god middag.

Turen Bergen - Oslo er unnagjort på mindre enn tre kvarter. I aften var det

fritt for skyer og ganske stille. Solen gyllet de syv bjerge. Hvite kjølvannstriper fra katamaranene sør og nord i byfjorden. Vågen, klynger med små trehus oppover fjellsidene, dette er altså Bergen, byen morslekten i 1624 innvandret til fra Danmark. På landet, småbåter ved naust og brygger. Akerflekke, potet i midten hvor jorden er dyp, beiteland rundt omkring hvor marken er skrinn og steinknauser tar overhånd. Myrhull. Brede fjorder skjærer seg inn mellom steile fjell. Slåtteteiger og frukttrær i brattellet. Over det hele den evige is, Folgefonna. Sørfjorden, tettstedet Odda, brusende fossefall langs den trange dal. Vi stiger innover fjellheimen mot Telemark. Slepene, den gammel ferdsel mellom øst og vest, fra den gang hest og kløv var i bruk tegner seg artefakt i landskapet. D yretrakk snor seg smidig som flokker med reinsdyr gjennom terrenget gjennom tusener av år.

Det er underlig hvordan jordens ansikt forandrer seg. Hvordan istid, store katastrofer med vann har furet denne overflate. Bølgende myke åser langs høyfjellsplatået har skånselsløs blitt slipt ned av breen. Elver av is og vann klorer revner og juv og reiser de voldsomme fjell. Gråstein og gullglinsende småvann. Flekker med årsgammel sne, regnbueørret og setertun med geiter og fe.

En bevegelse i flyets rytme, nedstigningen er innledet. Rukan, tungtvann, Vemork. Vår gamle slektsgård på berghyllen, ved fossefallet som grov seg inn i jordens skalle. Et kraniebrudd viss ville energi rommer atombomber og utarmet jorden med kunstig gjødsel.

Steile var de, farslekten på Gaustad gård. Harde og uforsonlige liksom den snøspekkete stolte fjelltopp som gav slekten sitt navn, såsom sykdommen jeg bærer høyt her oppe. Einunggårdene ved Tinnsjøens bredd, slektens forsonende myke sete. Ved sjøen hvor mennesker måtte ofres for å hindre Hitlers hemmelige våpen fra å se dagens lys, to hundre år etter at min forfader gikk trett av Quislingættens trakasseringer i bygden. Som den første dro han over fjellet og slo seg ned på vestkysten for godt.

Kongsberg, sølvstaden, Lågen lik et sølvskinnende bånd på veg mot ytre Oslofjord. Milde skogkledde åser innover langs fjorden. Drammen, norrøne guders gudeheim, - korn og jordbær - sol og sommer -.

Fest beltet og rett opp stolsetene. Vi svinger inn over Nordstrand, Ekeberg, gamlebyen som huser Oslos middelalderkloster, Kristianias gamle kongsgård og fattigkvarterene hvor Knut Hamsun sultet langs Akerselven og hvor arbeidssolidaritet grunnla nye politiske retninger. Festningen under oss i en bratt venstresving. Holmenkollåsen til høyre.

Tindrende opplyst er dette diademmet hvor jeg frigjøringsåret først slo øynene opp, Lucia-dagen. Funkler nå nyrik på olje, i 95-valutta.

Enkel, velsmakende middag i flyplasshotellens restaurant. Ian skjærer nennsomt opp. Jeg spiser forsiktig med gaffel og for siste gang hever jeg begeret for egen hånd og skåler i edel vin.

Fortsetter

## Subject:

Mitt umulige hus: kapittel heis

## Date:

Thu, 4 Jun 1998 17:46:15 +0200

## From:

"Åse Samsonsen " <aasamson@online.no>

## To:

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

Kjære venner!

Nå ser det ut til at sommeren er kommet til Bergen. Det er et vidunderlig vær, solen skinner fra en blå himmel, og det er varmt. Ute i hagen står rododendronene i full blomst, det riktig gnistrer i farger.

Jeg har vært ute - 'en gang på verandaen. Det har sine begrensninger, morgenen er for kald men når solen runder hjørnet på huset, blir det varmt-veldig varmt. Verandaen ligger så lunt til at hvis gradestokken viser 20 grader celsius foran huset, er det 35 grader på verandaen. Så jeg sitter for det meste inne. Med dører og vinduer åpne blir det trekk og jeg har fått en aldeles vemmelig forkjølelse. Så her sitter jeg, med respiratoren tilkoblet en vemmelig tett nese. Det får adrenalinnet til å stige.

Huset vårt er på 3 etasjer, hvorav jeg bruker to. Stue og kjøkken i 1. etasje, soveværelser og bad i 2. Dette må være det minst gunstige utgangspunktet for en handikappet. Familie og hjelpepersonalet forsøkte da også å overtale oss til å flytte. Men vi trives her, og Odd skal bo her når jeg er borte, så vi bestemte oss for å bli boende her.

Det ble masse rot før huset ble såpass tilrettelagt som det er i dag. Jeg fikk, på et tidlig tidspunkt, en stolheis opp trappen, men ettersom jeg ble svakere i føtter og rygg, ble den vanskelig å bruke. Den måtte skiftes ut.

Det var ikke plass i trappen til en plattformheis, utvalget var lite men ideene var mange og utrolige. Det var bl.a. forslag om å fjerne 5 trinn fra loftstrappen for å få høyde nok til plattformheisen, fjerne veggen til ett av soveværelsene, samt utvide hovedtrappen med 10 cm. Dette ville bety at vi måtte skjære av gulvet på gangen i 2. etasje. Håpløst.

Et annet forslag gikk ut på at vi kunne få en ordinær heis mellom 1. og 2. etasje. Den ville komme ned midt i stuen. Fantastisk!

Til slutt sukket jeg oppgitt: "Skaff meg et segl og en skinne i taket"  
Ergoterapeuten hoppet- "det kan vi få til!"

Så nå har jeg en heis som er festet i en skinne i taket. Den starter ved hvilestolen min, har et stoppested ved døren dersom jeg vil over i rullestol, klatrer derfra opp trappen og ender foran soveværelsesdøren min. Der står en toalettstol å venter. Jeg reiser i ett bæresegl av den sorten som brukes i en personløfter.

Dette fungerer stort sett bra, men det er også en del av grunnen til at jeg erter mine kjære hjelpende hender med at jeg skal begå en bok ved navn: Mitt liv som filledukke! Heldigvis tar de meg ikke helt alvorlig! Men man vet aldri, hm.

Litt uhell har jeg hatt med den - ca. hver 2. måned. 1. gang bare en måned etter at jeg fikk den. Jeg var på vei ned da heisen begynte å bråke noe fryktelig. Så smalt det - og der hang jeg. Heldigvis nedenfor trappen.

Jeg hadde akkurat forberedt meg på å henge der til hjelpen kom da jeg fikk øye på elrullestolen min. Odd kjørte den under meg, brukte liften opp til høyeste nivå, da rakk den akkurat opp. Han løste seglet ned, og løftet meg over i hvilestolen.

Så ett par ganger har den stoppet på vei mot meg. Stort sett har vi fått tak i reparatør, men det er et enmannsfirma - så det er like spennende hver gang.

Så var det en lørdagskveld at heisen begynte å bråke igjen. Ganske riktig, da jeg skulle legge meg stoppet den. Heldigvis satt jeg trygt i hvilestolen min, men der kunne jeg ikke bli hele natten! Reparatøren var ikke tilgjengelig før mandag. Jeg hadde ingen annen utvei, jeg trykket på alarmen.

Det ringte i apparatet, og en koselig damestemme fra Falken svarte. Vi forklarte situasjonen, og ba om å få 2 sterke menn til hjelp. Det fikk vi - medbringende en stor verktøykasse! De klarte å få heisen til å gå opp - med meg på, men da sto den imidlertid helt fast. Jeg kom meg til sengs og beregnet å bli der i helgen.

Morgenhjelpen min søndag var sjokket, men fikk meg tilbake i sengen etter at jeg hadde fått klærne på. Odd rigget meg til med reise fjernsyn, bøker, frokost og brus, men en time etterpå ringte det på døren og inn kom 3 av mine hjelpere. Det var Ingunn, Maren og Leif Tore. Dette var for galt, Åse skulle ned i stuen.

Ved hjelp av min lette, manuelle rullestol bar - trillet - skumpet de meg ned trappen og plasserte meg i godstolen. Jeg har sjelden vært så glad. Toalettstolen kom ned, jeg levde litt provisorisk den dagen, men jeg fikk da være sammen med familien.

Slike hjelpere er gull verd.

Jeg kunne fortsatt lenge enda, men jeg skriver mer siden.

Klem fra Åse

3.

Subject:

ALS-FORUM

Date:

Thu, 11 Jun 1998 23:45:08 PDT

From:

"Ingrid Petersen" <ingridpetersen@hotmail.com>

To:

bbj@post5.tele.dk



Trods min stærke fornemmelser for livets evige natur, kender jeg bedst det håndgribelige og nuværende. Og selvom jeg har al tillid til min skæbne og styrelsen af denne verden, er jeg en smule skræmt ved tanken om at miste kontrol, ved det ukendte forude...

Jeg skæver til mine forældre...mon det virkelig er gået op for dem, at det ligeså godt kan blive mig, som en af dem, der først skal afsted ?

Bålet brænder langsomt ned, og vi går tilbage til sommerhusets varme stue for at tænde lys.

5.  
Redaktøren er i sommerhus i Skagen i uge 26 og 27. Derfor udkommer ALS Forum ikke i denne periode. Jeg ønsker alle en glædelig midsommer og håber på mange indlæg til bladet når redaktøren er tilbage!

Slut på ALS-Forum 12

Subject:  
ALS Forum 13  
Date:

Wed, 15 Jul 1998 13:23:53 +0200

ALS FORUM 13  
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. I VESTERLED. Wenche Dobie
2. PSYKOLOGEN. Åse Samsonsen
3. VI HAR ALL VERDENS TID. Wenche Dobie
4. ET LIV MED MAVESONDE. Jens Hansen
5. MIT UMULIGE HUS. Åse Samsonsen
6. 38,6. Birger B. Jeppesen

1.

Subject:

ALS Forum nr. 13

Date:

Sun, 7 Jun 1998 12:56:02 +0200

From:

Wenche Dobie <[dobie@online.no](mailto:dobie@online.no)>

To:

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

I vesterled

Når jeg sitter her lett bakovervendt i stolen med bena strukket opp fremfor meg i god hvilestilling, slår det meg med undring hvordan himmelens skyer nå ved pinsetider skifter karakter.

Vårens nakne, yrende blomsterflor er forbi og vårsmeltens overflod av væte har sluppet fri gjennom krokus og snøkløkker, perleblomst, liljer og tulipanenes saftige blomst og blad. Løvetannens millioner flygefrø fyller luften og kolliderer muntert med knott og annen insekt. Grønne gressganger får sin første trim, jorden er behagelig både for metemark og min tunge rullestol. Den manøvreres elegant på plass bak en hekk av svaiende hvit brudespirea. Dverggyvel i dyp burgunder blandes med blekgul og rammer inn orange haveasalia og japanlønnens flikete blader. Oasen deles skyggefullt av syrin hvor hvite sommerfugl varmer sine vinger. Buketter med nøkterne bregner favnes ildfull av valmuer og ballblom som nikker lupinen, floks og løitnantshjerter velkommen. Opp langs stien som er for smal for denne stol vandrer pus. Han er grå av støv og velvære etter å ha rullet seg i min nyanlagte "rampe" - en liten grusbakke som gjør det mulig å kjøre stolen inn og ut fra den overbygde porch. Der oppe blant barlind og einer vokser skogskjegg og riddersporer, dvergfuru omslynget av kaprifol dufter ved kveld krydderet forførerisk. Her er hagens hemmelighetsfulle mørke hjørne.

Et lite byks - og pus er borte. Yrende spurvekor blander seg med barnas hjertelige latter. Dragen, grønn og rød, løfter seg befriet med vinden.

Som årsgammel frø og knopp, må noe dø for nytt å komme. Den forspiste larven, nå yndig sommerfugl på solspiraler opp mot det blå hvor skyer gror lik hvite cumulusblomster i himmelbrynet. Som blomst av rogn spår sne, heggen duftende av hannkatt, liv og mangfold i vintermørket, overskygges dette flammehav i blomstrende prakt av det kjølige pust som følger et heftig skybrudd opplyst av flammespyd. Bølger med rumlende torden presser dragen til retrett mens jeg legger om til femtegir og dukker inn under hengende hager med jordbær som kranser porchen. Akkurat i tide. Jordbærblomster trenger vann for å sette frø.

Sesongen for jordbær med fløte var over. Det gikk mot oktober. Jeg kunne ennå gå litt med stakk og en hånd å holde i. Mens Ian stelte meg, så jeg dagen gry over Kolsås og denne parklignende hage hvor jeg som barn og ung luftet mine tanter Grand Danois, Lise og Panter. Naboen holdt kalkuner, fryktinngytende sinte. Hvor alt er forandret. Her er nå hotell. Det lyseblå og hvitmalte flytårn, restauranten med frokost på hvit damask og med øl og snaps, hvor flyavgang så ble muntlig varslet av personalet. Hva vi nå møtte var enorme køer foran inn booking. Morgenyre og hissige reisende. Ikke rart vi ble betenkt?

En forsiktig forespørsel utløste derimot en service ikke ulik den "gammeldagse". Atter en yngling ved min side. Behagelig rullestol. Bagasjen intet problem, heisen utenom køen i trappen, først gjennom passkontroll og visitering. Betjeningen kom frem fra skranken, jo visst måtte jeg kunne strekke bena i SAS maskinen, hadde jeg behov for toalett? Uten stress var vi vel under veis.

Ut langs fjorden, Torbjørnskjær fyrlykt og Sverige bak, der fremme Grenen, hvor Drachmann minnes i drømmelett lys fra hav og himmel, hvor elementene møtes. Europas hvite kyster. Fra Belgia inn over de grøderike landskap hvor nyfødt sol løfter morgendugg, eterisk mot rommet. Jeg kan kjenne sitringen, som uendelige bobler, fra denne gral. Vingårdsmannen samler sine folk, for å høste vintreets solmodne frukt. Den vordende vin skal presses, så foredles. Dionysosgaven for menneskets nedstigning til egoisme og selvopptatthet. Mot Paris. De Gaul, internasjonalt mektig, ynglingen ventet meg med stol og omsorg.

Innom taxfree, - likør, whisky konfekt og parfyme. Toalett. Boardingcard og oppfølging under ventetiden på vel en time. Meg først om bord. Ville jeg ha toalettet? Puter, pledd, aviser, magasin - derpå medpassasjerene. Air Canada, vingspenn king size, klar til å bære oss over havet.

Disse dager sist i september -95, smalt det bomber i Frankrike og sikkerheten var skjerpet. All omsorg kom godt med for cabinen ble ganske solvarm mens vi ventet på klarsignal. Flyet lettet kraftfullt, svingte inn over den gamle by. Obelisk i senter av Place de Bastille glitret denne nymotens fugl fønix far vell. Metropolittenes frihetstanke fra én verden til den neste, før vi dukket inn i et ugjennomtrengelig skylag som inviterte til søvntunge drømmer, mens vi la Atlantis bak oss. Det urgamle riket, fra bredd til bredd.

Fortsetter

2.

Subject:

Psykologen

Date:

Thu, 25 Jun 1998 16:29:15 +0200

From:

"Åse Samsonsen " <aasamson@online.no>

To:

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

Psykologen

Helt fra jeg fikk diagnosen har mine leger spurt, med jevne mellomrom, om jeg ville ha besøk av en psykolog. Jeg har vegret meg i det lengste, mente at jeg klarte meg godt uten. Jeg lo godt av vitsen din, Birger, det var omtrent hva jeg mente.

Men på forrige tverrfaglig møte, tok legen det opp på ny. Da sa jeg ok. Siden har jeg gruet meg, jeg funderte på hva vel en psykolog kunne tilføre meg - jeg elsker livet, men er ikke redd for å dø. Jeg har en prest som kjenner meg godt, som jeg kan diskutere det aller meste med. Han er en utrolig person. Hva kunne en psykolog tilføre mer?

I dag kom han. Tidlig, jeg rakk så vidt å spise frokost, så sto han i døren. Han virket sympatisk, ble stående litt å betrakte meg. Men etter 5 minutter fant vi tonen, og vi pratet om løst og fast. Han viste seg å være en alle tiders kar, og han ga meg et par ideer å jobbe videre med. Det var tydelig at han var vant med ALS.

Han fikk meg til å prate, leitet opp positive signaler som han ba meg tenke over. Han ba meg om å drømme om noe kjølig når jeg er for varm, eller å tenke på noe annet når jeg har smerter. Jeg prøver virkelig, men dette er ikke lett. Så jeg får prøve igjen.

Jeg vil fortelle om dette etter hvert

Klem fra Åse

3.

Subject:

ALS Forum

Date:

Mon, 29 Jun 1998 16:41:41 +0200

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

Vi har all verdens tid

Svære fjærskyer strekker seg innover landet, lengter etter å tukte denne ville natur her nede. Nå skal fruktene drives frem. Løk og frø, bær og røtter. Alle vårens flammer skal kles i ny prakt, et nytt legeme til den nye sed, vårofferet.

Atter en front skygger for den vilt forføreriske energi, som blender dagen med intense stråler. Lavtrykkene står i kø. Våte, kjølige. Metemark flykter opp til vei og sti hvor sneglene klamrer seg fast under regntunge blader. En engel sukker betatt over alt dette grønne. Roser i knopp rødmer skjønt. Solen synker mot søte dager fylt med moreller og bringebær i fløte.

Paletter av sol og regn drenker jorden med alle himmelens farger. Mygg og hestebremser går til sviende angrep langs flomfylte vannhull og svalene klipper luften i kjappe stup. Svarttrosten, god og mett, takker dagen farvel i blonde nattetimer. Drillos er bitter fordi vi ikke kom til kvartfinalen, jo - vi kan saktens bli enda bedre. Og det hele er jo kun en lek. Som skyenes lek med solen ved høysommerstider. Og vindenes kåte kast henimot kuling.

Brusende trekroner. Krepsehøler, parmaham, parmasan til usyret olivenbrød, fjorgammel vin. Og som en spurveunge sitter jeg i ly og mates varsomt. Lik klasen på vintreetts grene suger sin næring fra stammen på rot, suger jeg begjærlig vinen med rør - fra begeret i min elskedes klippefaste hånd. Og ennå er det lenge før høstmånesigden skal skinne.

Nå skal de skapes, med sol og med regn. Mangfoldet. Så kan jeg da ikke gråte over regnet som flommer. Klage over det kjølige, som herder frem den søtteste nektar og den dypeste fylde i jordens grøde. Se bare solens glans i det røde bær, i svarttrostens blanke fjær. Denne klode, blå av sol i mørket, menneskets krybbe og hjem hvor vi næres med akkurat det vi trenger - all verdens tid til kjærlighet.

Wenche

4.

Subject:

ALS Forum Et liv med mavesonde

Date:

Sat, 11 Jul 98 15:15:14 PDT

From:

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

To:

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

Jens Hansen

<jeha@post12.tele.dk.>

Et liv med mavesonde.

Det er ikke alle med synkebesvær som ønsker at få lagt en mavesonde, (det er en privat sag ). Jeg fikk mavesonde i år 1997.

Hvorfor valgte jeg en mavesonde? På grund af jeg ofte havde feilsynkning, især væsker. Jeg var ikke nervøs for det lille indgreb det er. På et ALS møde i Aarhus fik jeg fremvist en mavesonde og en god

forklaring af læge Peter Brøgger vedr indgreb i maven og efterfølgende brug af sondemad.

Jeg betragter en mavesonde som et hjælpemiddel. I dag får jeg en liter sondemad + 2 liter væske i døgnet. Ved siden af spiser jeg det mad og drikker det væske jeg har kræfter til og på den måde får jeg de vitaminer, fiber, kulhydrater, m.m. man har brug for .

Hvornår skal man få en mavesonde? Så tidligt i foløbet, at man ikke har tabt for mange kilo og man har kræfter, så kommer man hurtigt igennem indgrebet.

Mavesonde generer ikke, jeg er i varmtvandsbasin 2 gang om ugen, jeg har været ude og bade i havet, uden problemer.

PS. Der er tilskud til sondemad . Det betyder at det offentlige tilskud dækker 60 % af sondemadens pris.

Med venlig hilsen Jens Hansen

god sommer

5.

Subject:

mitt umulige hus

Date:

Sun, 12 Jul 1998 22:30:01 +0200

From:

"Åse Samsonsen " <aasamson@online.no>

To:

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

Kjære venner

MITT UMULIGE HUS- småting

Har dere lagt merke til at det er de små tingene som styrer hverdagen? Hvordan tingene er plassert, er utslagsgivende for nytten vi har av dem - det er ikke de dyreste tingene som alltid er det som fungerer best. Den beste ideen til drikkeutstyr ved sengen min, er rett og slett en avlagt Luxior skrivebordslampe påmontert en sykkelflaske.

Etter at armene ble så svake at jeg ikke kunne løfte en kopp, fikk jeg problemer med å drikke uten hjelp. Først kom de med et intrevenøsstativ men en kopp hengende i tre snorer. Jeg turde aldri bruke den, faren for å helle alt i sengen var for stor.

Da var det at min mann, ergoterapeuten og mannen fra hjelpemiddelsentralen sammen funderte ut det geniale drikkestativet.

Men problemet med drikke i stolen, er ikke løst. Odd kjøpte en kopp på Texaco, av den sorten sjåfører bruker til å ha kaffe i. Koppen har et understell som limes på dashbordet og koppen står trygt.

En slik kopp er limt på stolen min, så ble to sugerør skjøtet og satt oppi. Dette fungerte dårlig, jeg drakk så mye luft - og fikk skrekkelig vondt i

magen. Har noen en løsning på dette?

Da det ble klart at jeg måtte ha et on-screen tastatur, og at dataanlegget måtte flyttes ned i stuen, fikk jeg en 21" skjerm og et stort databord + et svært printer bord fra hjelpemiddelsentralen. Det var fine ting, men tok stor plass og var vanskelig tilgjengelig for meg. Anlegget var lite brukt, for både hodemus og øyemus var lite brukbart for meg, hodet var ikke i ro.

Da var det at en representant fra et datafirma spurte: er det brukeren som skal tilpasse seg utstyret, eller utstyret som skal tilpasses bruker. " Ergoterapeuten min var enig - og hjelpemiddelsentralen ga vidtgående fullmakter.

De store bordene ble hentet, skjermen ble hengt ned fra taket, jeg trenger bare å dreie hvilestolen rundt for å se den rett foran, ny datamaskin, printer og skanner ble plassert bak stolen min. Når jeg svinger stolen mot skjermen, har jeg resten rett ved siden.

Klem fra Åse

6.  
38,6 grader Celcius

En smule feber er vel ikke noget at være bange for - eller hvad? For første gang i to år har jeg prøvet at have feber, og det var rigtig ubehageligt, skulle jeg hilse og sige. Det hænger nok sammen med, at der ikke er så mange muskler, som feberen kan ruske i!

Her er starten: i dagene op til vores ferie var jeg slap og doven (det er der forsåvidt ikke noget unormalt ved), jeg havde lidt ondt i ryggen (højest usædvanligt), og jeg var meget varm (på trods af sommeren). Tilfældigvis skulle vi til kontrol på sygehuset, og nævnte ovenstående. Lægen mente, at jeg lød stakåndet, og sendte mig til røntgen fotografen. Resultat: en lille-bitte lungebetændelse i bunden af begge lunger, og dermed en fem-dages penicillinkur.

Vejret var dejligt i Skagen, og jeg nød at rekreere i den friske luft. Der var god grund til at være doven, hvad jeg også var. Jeg så til og med fodbold på tv, hvilket jeg selv burde have taget som et tegn på at ikke alt var i orden!

Onsdag aften i den anden uge følte jeg mig sløj. Jeg fik ondt i ryggen og begyndte at ryste af kulde. Vi fyrede op i brændeovnen, der blev 30 grader i stuen, og jeg fik et tæppe over mig, men rystede stadig af kulde. Så blev vi bange, og sendte min nevø til Frederikshavn efter penicillin. Jeg turde ikke lægge mig i sengen, men sov i kørestolen. Ud på natten begyndte kuren at virke. Jeg havde på det tidspunkt 38,6.

Penicillin er en vidunderlig ting, efter nogle dage kvikkede jeg meget op. Alt i alt var det hele ikke noget stort drama, men alligevel en kraftig påmindelse om, hvor vigtigt det er at have et godt almenbefindende.

Episoden gav også anledning til at kontakte respirationscenteret i Århus for at finde en løsning på nogle problemer med min brug af Breas ("BiPAP"). Reelt havde jeg ikke mere fornøjelse af den, fordi overtrykket slap ud gennem munden. Et forsøg med en hagerem gav ikke resultat.

For at gøre en lang historie kort, er jeg efter et besøg på respirationscenteret blevet udstyret med et andet apparat, og en ansigtsmaske, som altså dækker både næse og mund. I forbindelse med brugen af masken er der så nogle andre problemer, men jeg tror på at de kan løses. Det nye apparat arbejder med konstant overtryk, så lungerne bliver rigtig blæst op - det er en god fornemmelse - og

dette skulle forhåbentlig forebygge gentagelse af lungebetændelse og feber i den anledning.

Nu er jeg helt på toppen igen, parat til at udsende ALS Forum tre gange om ugen, hvis der dog bare var tilstrækkeligt med indlæg!

Mange hilsner og håbet om bedre vejr til alle!

Birger

Slut på ALS-Forum 13

Subject:  
ALS Forum 14  
Date:

Mon, 20 Jul 1998 09:37:21 +0200

ALS FORUM 14

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. I VESTERLED. Wenche Dobie
2. PSYKOLOGEN. Del 2. Åse Samsonsen
3. A LINGERING LOOK. Wenche Dobie
4. JEG SNORKER IKKE. Åse Samsonsen
5. FULDSTÆNDIGT BEHANDLET ALS. Birger B. Jeppesen

1.

Subject:

ALS Forum

Date:

Thu, 16 Jul 1998 17:43:34 -0500

From:

Wenche Dobie <[dobie@online.no](mailto:dobie@online.no)>

To:

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

I vesterled

Jo visst, kunne de kunsten å fly de gamle Atlantiere. Om enn ikke i maskiner som våre, med fossile oljer pumpet frem fra dype brønner. Dragesæd etterlatt av fordums titaniske skapninger den gang månen som en knopp av slagg sprang fra jordens bryst og speilet solen inn i natten. Denne svarte kraft som legger jorden grå i sot og aske.

I disen av eteriske oljer sol lokket frem fra eukalyptustrær og olivenlunder, som farger luften blå og yr av ung forventning, der svevet han. Lavt over bakken i sin kunstferdig utformete flygemaskin.

Den dumpe, nærmest bevisstløse søvn som senket seg kunne tyde på en smule utmattelse hos passasjerene. Ian fordypet seg i lesestoffet mens jeg studerte det etter hvert tettere skydekket. Over England og Irland tar jeg til å fundere på hvem de er, alle disse som har gått vegen foran oss. Og med sånn praktisk sans tilrettelagt forholdene som vi nå nyter godt av. For skulle noen være utmattet, er det vel oss. Pasienten og ektefellen på la ngtur fra den silde morgentime?

En god kopp te ved disse Britiske himmelstrøk, noen dyttet pleddet godt rundt skuldrene mine og dultet puten til rette i nakkegropen. Beltet festet, turbulens i vente. Trygg, tilfreds, grunnløst å sove stunden bort,

med dette mektige havdyp der nede. Et hav av skyer her oppe. Omgitt av vann.

Katastrofer i vann. I sin tid drev bølgene den gamle atlantier ut på flyttefot. Det må ha vært rene folkevandringer på veg vekk fra dette fordums kjempkontinent. Sikkert mange som omkom da havet reiste seg mens iskalotten smeltet.

Jeg lo for meg selv der jeg dormet, for jeg kom til å huske på en liten replikkutveksling som fant sted mellom to ambassaderåder:

Det var norske dager i Washington D.C. og invitert til bords med sild og hermetikk fra et opplyst kulinarisk "isfjell". Dette var i tillegg rikelig "spekket" med nedrimete flasker linje aquavit. Plakater smykket vegger, og særlig en med motiv fra Hardanger med isbre og eplebomst, blå fjord, skyfri himmel og bunadskledd lysløkket ungmø med blå-blå øyne, vakte beundring,

- Tenk hvis den isbre tar til å vokse, så vil jo Danmark bli stor av sten og sand fra de fordums så høye Norske fjelle.

- Ja, men så vil det, når isen smelter kun bli en plakat tilbake av Danmark hvor det må stå ; "Fare for skipstrafikken!".

Jo, riker skal nok komme, andre skal forgå. Det er jordens gang.

Jeg tenker en god del på døden i disse dager. Jeg var blitt syk. Dømt til å dø på grunn av sykdommen. Ingen spøk! Men hva er sykdom, hva betyr det egentlig? I følge ordboken er jeg dømt til å sutre og syte, angst og jammer. Skral, helseløs, dårlig, svak og skrøpelig. Sotteseng. Og sånn skal jeg altså dø. Ikke som andre få lov å bli gammel og skral til bens. Svak i syn og hørsel. Med dårlig hukommelse og matlyst, mett av dage og for skrøpelig til å stelle for seg selv. Bli avhengig av andres omsorg, andres glede og evne til å syte for ens velbefinnende. Plassert i demens avdeling på sykehjem svøpt i en stille eim av urin og med en fot i graven.

Min katastrofe heter ikke gammel, men ALS og rammer intet annet enn bevegelsesnervene. Innvendig er jeg ved god helse og dersom dette flyet styrter i havet nå vil alle ombord med god helse dø. Friske dør, også. De blir aldri avhengig av andres omsorg. Andres glede og evne til å syte for ens velbefinnende. Slik jeg nå skal få lov å bære en del av æren for, med mitt liv som innsats! Er jeg gjennom min skjebne egnet til denne store oppgave?

Tenk bare på alle som fløy vekk fra undertykkelse og overbefolkning i det gamle Europa, søkte rikdom og bedre levekår ved å trosse havet der nede, med livet som innsats. De hadde intet annet valg påstår noen. Men tenk hvor modige de var, aktivt valgte de utfordringene ved å bevege seg inn i det ukjente. Mange døde etter møtet med indianere etter måneder med slit og savn. Meningsløst? Mangfoldig har de blitt og de som nådde frem fikk æren av å være med å bygge nye riker. Nå er jeg på veg for å gå i deres fotspor. Like forventningsfull og nysgjerrig som om jeg hadde vært frisk. Men, jeg er jo ikke syk. Hva er jeg så - med to ben i graven?

Vi er hva vi vil, slo Ian fast. Han hadde tålmodig lyttet til betraktningene. Noen må gjennom ild og vann. Vi gjør det for hverandre.

Så skapes altså ikke verden ved visdom, makt og forvandling, men ved kjærlighet. Og det finns mang slags kjærlighet, for deg og for meg.

Men, nå må jeg opp og stå. Mange ganger i løpet turen skal jeg opp å strekke bena, kroppen. Som en viktig gjentakelse fra den gang vi, mennesket, reiste oss ut av dyrets horisontale stilling for som planten å strekke oss mot den opplyste atmosfæren.

Fortsetter.

2.

Subject:

psykologen del 2

Date:

Wed, 8 Jul 1998 18:00:43 +0200

From:

"Åse Samsonsen " <aasamson@online.no>

To:

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

Sommeren er her, noen dager er blanke og solfylte, andre kalde og regntunge. En fullstendig normal sommer på det norske vestland. Akkurat nå er det noe midt i mellom.

Min kjære datter med familie er reist på ferie - til København! Siste rapport melder om et praktfullt regn. De er bergensere!

Så hvordan er sommeren i vårt yndige naboland?

Psykologen del 2

I tiden som har gått har jeg prøvet å eksperimentere med selvhypnose, med vekslende hell. Smerter klarer jeg, til en viss grad, å kontrollere. Jeg er redd jeg er litt optimistisk med hensyn til hva psykologen kan hjelpe meg med. Men, tross alt, jeg er blitt nysgjerrig på hvor godt jeg kan klare å kontrollere smerter og kløe, slike ting som vi med ubrukelige armer har vanskelig for å klare. Det er spennende!

I går kom psykologen tilbake.

I samtalen løp fortalte jeg psykologen om en plass som brente seg fast i mitt hode. Det var under en reise i Irland noen år før jeg ble syk. Vi kjørte i retning Cork, vi hadde kjørt langt og det var svært varmt. Da så vi havet - Irskesjøen. Det var et fantastisk syn! Hvite skydotter på en asurblå himmel speilte seg på et blikkstilte hav. Langt ute, der himmel møter hav gikk fargen over til mørkeblått og hvitt.

På et hellelagt utsiktsplatå stanset vi og gikk ut av bilen, og sto i ca 5 minutter og betraktet dette fantastiske synet, - og nøt den svalende vinden som kom inn fra havet.

Psykologen ba meg om å gjenkalle dette bildet, jeg så gjorde- og ble svært forskrekket da bildet kom svært klart frem for mitt indre syn. Det forsvant fort igjen, men gang på gang ba han meg forsøke igjen. Bildet kom tilbake og jeg merket at jeg slappet mer og mer av. Til slutt sovnet jeg nesten.

Da det ble tid for formiddagshvil, sovnet jeg før hjelperne mine var ute

av døren.

Det beste er at metoden virket i natt også!

Klem fra Åse

3.

Subject:

ALS Forum

Date:

Thu, 16 Jul 1998 13:59:31 -0500

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

"A lingering look

This Techno sapiens was able to reclaim part of his life. ALS, known as Lou Gehrig's disease, robbed Brian Dickinson of the power to move or speak, yet he still surfs the Web, holds telephone conversations and writes a twice-weekly column for the Providence Journal-Bulletin. How? With Eyegaze from LC Technologies, a camera-equipped computer system that tracks his eye movements and responds accordingly. Dickinson, propped up in a wheelchair and head brace, uses an onscreen keyboard, looking at each letter until it prints; his eyes indicate the end of each word and the end of each sentence, and can command a mechanical voice to read aloud. "

Denne artikkel ble publisert i Time Magasin 29. juni i år, og tar for seg forhold i menneskelivet som påvirkes av teknologiske muligheter.

Ledsagende foto viste Brian Dickinson ved skrivebordet, produktiv som "aldrig" før. Velorganisert, med terminaler i rett posisjon fra tak, sokkel og bord. Med skanner, kopiering, printer, telefon. God sitte stilling i elektrisk kjørestol foran kontrollpanelet, "laurbærkransen" om pannen. Ja, - det er grunn å blunke lurt til livet!

Wenche

4.

Subject:

Jeg snorker ikke

Date:

Thu, 16 Jul 1998 22:38:08 +0200

From:

"Åse Samsonsen " <aasamson@online.no>

To:

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

**JEG SNORKER IKKE!!!!**

Høres dette ut som en middelaldrenes hardnakkede påstand, mot resten av familiens bedre viten? Likevel - det er sant. Jeg snorker ikke!

Saken er, jeg er avhengig av nattrespirator - hele døgnet. En Breas PV401 med nesemaske. Om dagen går dette bra, jeg bruker den nesten hele dagen, bare ikke når jeg spiser eller fraktes i heis. Pusten er virkelig dårlig.

Ved middagshvilen har jeg hittil ikke brukt hakebind, men når jeg etterpå blir møtt med: "Å, hvor godt du har sovet! Du blåste så godt!" Da vet jeg at det har vært full lekkasje. Overtrykket fra respiratoren, forsvant ut gjennom munnen. Kanskje er bruk av hakebind på sin plass?

Om natten hender det at jeg får lekkasje i nesemasken og at hakebindet forskyver seg slik at haken faller litt ned. Min stakkars mann er ganske frustrert av mine påstander om lekkasje. Skjer dette senere på natten, forsøker jeg å holde meg våken til nattpatruljen (sykepleiere) kommer. Ånden er villig, men kjødet er skrøpelig - jeg sovner. Når jeg neste natt våkner og spør hvorfor de ikke vekket meg, er svaret: "Du sov så godt, du snorket.

Jeg er ganske frustrert, nei! Jeg snorker ikke!

Hilsen en ganske oppgitt Åse

5.  
Følgende artikkel har jeg oversat fra ALS Digest nr. 498. Den er skrevet af E. A. Oppenheimer, som er læge og lungespecialist, og som har mange års erfaring med ALS.  
Birger

---

Mange sygdomme kan naturligvis medføre døden, hvis de ikke bliver behandlet; dette gælder blandt andet skader i den forlængede rygmarg, alvorlige infektioner, blindtarmsbetændelse osv. Når disse sygdomme bliver behandlet, er de stadig alvorlige, men sædvanligvis fortsætter livet, døden kan forhindres. Dette gælder også ALS.

Det er sandt, at den gennemsnitlige levetid for PALS er fire år. Dette afspejler imidlertid, at PALS ofte mangler:

- A. Tilstrækkelig information om de behandlingsmuligheder, der er til rådighed, eller at man ikke har adgang til de professionelle personer i sundhedsvæsenet, der er interesserede og har erfaring m.h.t. at anvende alle tilgængelige muligheder i ALS-behandlingen.
- B. Opmuntringen og tilskyndelsen til at gå videre.
- C. De nødvendige ressourcer - eller
- D. Ønsket om at bruge de tilgængelige behandlingsmuligheder.

Når det sidstnævnte er tilfældet (et manglende ønske om at benytte sig af de forskellige behandlingsmuligheder efter at man ud fra en positiv tilgang har fået tilstrækkelig information fra de forskellige faggrupper), er det helt acceptabelt.

Men A, B, C derimod er beklagelige faktorer, der ideelt set ikke burde eksistere.

Hvad er "tilstrækkeligt behandlet"? Svaret hertil er meget omfattende, og en stor del af det er dækket i de seks opdaterede ALS manualer, der kan rekvireres gratis hos The ALS Association (USA).

Nogle af aspekterne inkluderer (min ønskeseddel for PALS):

- et positivt og erfarent team, der kan assistere PALS og deres hjælpere med at imødegå alle de problemer, der opstår. (Dette betyder et team af erfarne og engagerede professionelle, der er til rådighed, også når man ikke er deltager i forskningsprogrammer; dette team bør også have medlemmer, der kan stå for hjemmebesøg og koordinering af plejen, når der er behov herfor).

- en god ernæring for at opretholde en passende vægt (dette vil ofte inkludere brugen af en mavesonde, hvis der er problemer med synkning).

- regelmæssige sociale kontakter med venner og lokalsamfund, at komme ud af huset vha hjælpemidler, at fortsætte med at være engageret i tilværelsen, at opretholde kommunikation på et højt niveau, selv hvis det bliver svært at tale (ved at bruge gode alternative kommunikationshjælpemidler).

n at organisere tilstrækkeligt personlig hjælp, således at hele døgnet er dækket ind, og man undgår at belaste familiemedlemmer for meget.

n at behandle infektioner effektivt, især luftvejs-infektioner (dette kan ofte gøres i hjemmet ved hjælp af den relevante antibiotika givet via munden, mavesonden eller om nødvendigt intravenøst).

n at overvåge åndedrætskapaciteten og begynde på at anvende åndedrætshjælpemidler, når kapaciteten er mærkbart nedsat og medfølgende symptomer tilstede, at anvende en næsemaske eller pose-ventilation så lang tid dette er virksomt og skifte til tracheostomi-ventilation, hvis dette bliver nødvendigt på grund af bulbære symptomer. Det er ydermere vigtigt at være opmærksom på effektiv hosten og fjernelse af sekreter.

n adgang til ALS forskningscentre og rapporter, når man ønsker det, men også adgang til den bedste pleje i ALS centre, selv om man ikke ønsker at deltage i forskning.

n en støttende og opmuntrende pleje.

n en god lindrende behandling, hvis man fravælger visse behandlinger eller disse ikke skønnes relevante.

Når størstedelen af disse former for støtte er til rådighed for PALS, er der mulighed for at fortsætte med at leve på en frugtbar måde, og som regel muligt at undgå ALS-relaterede, livstruende komplikationer.

ALS-lammelsen kan blive fuldstændig, men livet, sjælen og de sociale bånd kan fortsætte.

Ideelt set bør PALS have et valg; de bør vide at der er mulighed for at opretholde livet, selvom det vil kræve betydelige ressourcer.

Slut på ALS-Forum 14

Subject:  
ALS Forum 15  
Date:

Sat, 01 Aug 1998 10:14:40 +0200

ALS FORUM 15  
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. TANKER I RULLESTOL. Olav Larsen
2. I VESTERLED. Wenche Dobie
3. ØJENOPERATION. Eva Tertnæs
4. GRØN KONCERT OG LEJRING. Rudolf Helms

1.  
I RULLESTOL:

Jeg kom i tanker om en småpike som jeg møtte i Torgsentret, 4-5 år bare, og allikevel kom hun bort og ga meg et trøstende klapp før hun gikk videre. Og det er ikke første gang! Jeg var en gang på City Syd; ved et annet bord satt en pike på ca. 2 år. Hun var ikke modig nok til å komme bort til rullestolen, men gjorde sitt beste for å tiltrekke seg oppmerksomhet, og da hun ble plassert i sin egen trille og kjørt ut så snudde hun seg mot meg og vinket adjø. I en av butikkene kjørte jeg forbi en pike som satt i morens handlevogn og hun utbrøt spontant: Stakkars mannen, han har vondt i bena og kan ikke gå. Naboene på Nardo hadde et barnebarn, 2-3 år, som de passet iblant. Hun var ikke modig overfor fremmede, unntatt èn og det var meg! Meg ville hun besøke, fortalte foreldrene, men hun hadde ikke mot til å komme alene så hun hadde alltid følge. Lenger oppe i gata var det to piker på ca. 9 år som stoppet og spurte interessert og medfølende hva slags sykdom det var, om det var kreft, og om de kunne hjelpe. Så det er forskjell på gutter og piker! Gutter i den alderen er ofte interessert i rullestolen men aldri i personen, og de vil gjerne fingre med knappene. Jeg har aldri truffet på noen småpiker som bryr seg om det tekniske ved en slik stol, de er ofte redd den. Men den syke i rullestol er de ofte interessert i, og vil både hjelpe og trøste.

Så er det altså synd på meg, og jeg kan forstå folk som tenker slik. ALS er en svær sykdom, sa nevrologen på sykehuset. Gradvis lammelse av all muskulatur. Ingen medisiner finnes, og ingen behandling hjelper. Gjennomsnittlig levetid er ca. 3 år. Dødsårsak er oftest opphør av lungefunksjon. Jo, det er dystre utsikter!

Men det er også andre sider ved denne sykdommen. Det er bl. a. ingen smerter, og jeg har fått en frihet som tidligere var ganske utenkelig. Jeg arbeidet i bank i 35 år, de siste 20 år som valutasjef. Valutasjef, - det betydde at alle problemer, alle bekymringer og alt ansvar ble skjøvet over på meg. Alt dette tok en slutt. Det siste året, eller de siste to årene, var et slit. Trøtt, sliten og uopplagt nesten hver dag, og jeg forsto ikke den gang at det var en sykdom som var under utvikling. Sykmeldingen - før jeg ble klar over alvorret i sykdommen - ble mottatt med stor lettelse. Senere kom rullestolen, - og tapet av stemmen. Det siste var kanskje verst, det betydde isolasjon. Men sykdommen betydde også friheten til å gjøre presis det jeg selv vil, - her og nå. Jeg kan hente frem en bok eller et blad, lytte på radio eller se TV. Eller la det være, dersom jeg ikke vil. Jeg kan sitte og dagdrømme, eller bare sitte. Jeg spør ingen. Føler jeg behov for å hvile kan jeg bare felle ned ryggen på rullestolen og sove, uten å spørre noen eller forsømme noe. Jeg gjør som jeg vil, - dagen er min. Og årene i bank har gitt uttelling i dag, jeg hadde god lønn, det betyr god pensjon. Jeg har heller ingen økonomiske bekymringer. Livet er såmenn ganske bra.

Jeg har oppholdt meg på sykehjemmet noen ganger, - "på avlasting", som det heter. Det gir inntrykk av å være et oppsamlingssted for de flotteste kvinner på disse kanter, - Inger og Ingeborg og Sissel

og hva de nå heter. Og jeg er gjenstand for en omsorg og oppmerksomhet som aldri før, og oppdager at sansen for pene piker er usvekket. Jeg blir vasket og påkledd og forsiktig plassert i rullestolen før hjelperen løper etter morgenkaffe og dagens avis og forhører seg om min tilstand. Den kunne ikke vært bedre, jeg har det "som greven i egget". Også når jeg må på do får jeg hjelp, og når hadde jeg sist jentefølge på do? Ikke siden bleie-alderen, det jeg vet, og så langt tilbake kan jeg ikke huske. Iblant er det bading i kar, og jeg blir vasket og skrubbet og tørret og påkledd, før hjelperen løper etter kaffe eller annen drikk til kveldsrøyken. Jo, livet er bra.

Men det er altså synd på meg, uheldelig syk. Muskelsyk og med de problemer som følger av dette. Og om jeg kanskje trenger støttekontakt? Hvem vil jeg ha? Her er det fritt valg fra øverste hylle, og jeg velger den søtteste og peneste, og hvorfor skulle jeg ikke gjøre nettopp det? Så har jeg da også fått min egen private venninne, og det har jeg ikke hatt på all den tid jeg kan huske. Riktignok lønnet av det offentlige, altså en betalt venninne, men allikevel - -. Og min nye venninne er ung og sprek, og det må hun være, for her er det løping etter kaffe og kaker og is på serveringsstedene, besøk hos frisør, innkjøp og ærender, og jeg kan sitte trygt og rolig i min stol og la andre ordne opp, jeg er jo dødsens syk og helt uten ansvar og plikter. Jeg har aldri hatt det så fint - - -.

2.

Subject:

ALS Forum

Date:

Tue, 21 Jul 1998 13:05:19 -0500

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

I vesterled

Newfoundland under oss. Lette makrellskyer åpner for sikten. Kapteinen melder landkjenning og flyr lavt innover øyriket. Vinland, godt for folk og fe. Myrull, torv og gressganger suger vekst og næring her hvor iskalde strømmer fra labrador løfter rullende tåkebanker innover land. En utpost langt hjemmefra, handelsstasjonen som forsynte Europa med skinn og hud, horn av enhjørning verdig pavens stav. Trevirke var det nok viktig å bytte til seg for disse grønlendinger som bedrev handel og vandel med skrælingene i vest, år sekler før Columbus åpnet leden av grådig gullbegjær i sør. I mellomtiden vandret Europa pilgrim til Hellig Olavs skrin nord i Nidaros.

Oppover St. Lawrence River mot byene Québec, Montréal og Ottawa. Undrer på om norrøne vikinger utforsket denne mektige vannvegen. I så fall må de ha blitt slått med undring når de nådde breddene av de store sjøene. Hav fylt med søtt vann. Lake Ontario og Lake Eire. Røtter av urgamle fjell, skogkledde, formet av tider med is åpner nye landskap, innlandsplatå, tørrlagte bunner etter enorme smeltevannshav som strekker seg mot horisonten. Niagarafossen, et blekt ekko fra den gang kaskadene befriet tømte seg inn i verdensoseanets salte skjød. Hamilton. Innflygingen var i gang. Ennå var det ettermiddag. Som en tyvaktig ravn hadde vi snappet skarabeen i bakfoten og holdt dagen i sjakk.

Flyet skaket og skalv, vi hørte formelig blafirngen fra de drivstofftomme

vingene. Tordenskyer svarte som natten bygget seg opp i nord. Ettermiddagsheten steg oss i møte med flammende villskap. Vi fløy lavt og lenge i kø over Toronto. Snakkingen på mange tungemål henover cabinen opphørte og vi lente oss mot vinduene, var noe galt? Selv for turbulenserfarne Bergensere som oss, var dette noe nytt. Ikke som vindenes viltre lek langs Atlanterhavets vestlige kyster eller atmosfærens symbiotiske krumpring med gamle kontinenter. Ungt av utemmet kraft er dette jordsmonn som kolliderte så smertefullt med oven, med oss i midten. Godt å nå bakken, alle klappet for piloten.

Jeg måtte vente til flyet var tømt, løpende underrettet av purser. To elskverdige kvinner med rullestol, elbil for intern forflytning og radioutstyr fraktet oss raskt til tollklarering. All bagasje kontrollert. En nydelig liten hund med gourmet nese lot vår røkelaks fra Austevoll i fred. Ny innsjekking, denne gang til Winnipeg. 20 minutter, trans Atlanticflyet hadde vært kraftig forsinket. Vi ville aldri rukket det alene selv om jeg hadde vært aldri så frisk og sprek til bens.

Lenestoler, gode store bordflater hvor deilig middag vartes opp. Fortsatt Air Canada, dog en mer moderat utgave, to timers flytur skal gjøres unna på timen. Hvite skyer over Lake Huron. Skipstrafikk. Fortsatt bekvemt innover Lake Superior mot Thunder Bay. Så åpner landskapet seg. Ikke en sky i sikte. Utsynet er fantastisk, dyrket land gjennom skåret av snorrette veger mil etter mil, hvorfra skyer med støv reiser seg helt opp hit hvor vi flyr, fra mennesker som ferdes, langt der nede. Treklynger gir ly for bondens hus. Refleks av sol i blendende aluminium avslører at siloene tilhører farmer av anselig størrelse. Og her, midt ute på flatlandet ligger vår destinasjon. I motsetning til Toronto en liten flyplass.

Atter eksellent service. Denne gangen fikk jeg tid til å forhøre meg om tidssonene som jo kan virke en smule forvirrende. Det var en voksen mann med godt humør som trillet meg bak kulissene mens Ian fikk gå snarest dør inn til ankomsthallen. Og han må ha oppfattet mitt dilemma for han hadde følgende lille eksempel:

A nice lady just called. She needed to know how it was possible that her flight from Detroit left at 8:20am and got into Chicago at 8:33am. I tried to explain that Michigan was an hour ahead of Illinois, but she could not understand the concept of time zones. Finally I told her the plane went very fast, and she bought that!

Så sagt, så gjort! Jeg kjøpte den. Med en god latter slapp skarabeen fri og den rødmende sol trillet skyndsomt under horisonten, vi tumlet inn i hallen hvor Ian ventet med sin søster og svoger. En lang dag var blitt kveld.

Fortsettelse

3.

Subject:

Abonnement

Date:

Sat, 25 Jul 1998 16:07:05 +0200

From:

"Per Tertnæs" <etertnae@online.no>

To:

<bbj@post5.tele.dk>

Fra våre venner Åse Samsonsen og Wenche Dobie har vi mottatt endel ALS-forum, og på deres anbefaling tegnes med dette et abonnement.

Min mann Per fikk diagnosen ALS i februar 97. Av alle de utmerkete tiltak/hjelpemidler han har fått anbefalt vil vi gjerne få videregi en anbefaling av laser-operasjon av nærsynthet. Dette vil løse problemet med å bruke kontaktlinser og lesebriller når armer/hender blir funksjonshemmet. Så nå har Per et problem mindre.

Selve operasjonen tok ca. 45 sekunder på hvert øye og han fikk selvsagt bedøvelse. Det medførte noe ubehag de første 1-2 dager, men til det fikk man smertestillende middel. Per syntes ikke det for hans vedkommende var nødvendig, så det kan variere litt for hver person.

Denne operasjon koster her i Norge ca. kr 20.000 men kostet oss intet da det var medisinske grunner til operasjonen.

Vi vil gjerne få videregi en anbefaling av denne operasjon til ALS-pasienter gjennom ALS-forum. Dog vil vi anbefale at operasjonen tas så tidlig som mulig. Det skal gå min. 3 måneder mellom operasjon av hvert øye, men Per fikk lov til å vente kun 1 måned.

Vi ser frem til å motta nye ALS-forum og har også anbefalt en "kollega" i Trondheims-området å tegne et abonnement.

Med vennlig hilsen  
Eva Tertnæs

4.  
Rudolf Helms  
Kløkkerbakken 50  
8210 Århus V

Århus V, den 25. juli 1998

Tak for de tilsendte ALS-FORUM. Det er godt at have den kontakt og læse, hvad andre mener. I ved godt, at jeg ikke har internet med hjemmeside, og derfor kan jeg ikke skrive til dig på den elektroniske måde, men så forsøger jeg på rugbrøds måden.

En søndag eftermiddag i dejligt solskin (en af de sjældne), var Ellen og jeg til "GRØN KONCERT", I ved hvor MUSKELSVINDFONDEN forsøger at tjene penge til Fondens aktiviteter, blandt andet til os. Koncerten blev holdt i Århus, lige bag Skejby Sygehus (jeg gætter på at patienterne har ligget og hoppet i deres senge i takt til musikken). Der var 35.000 betalende gæster, hvoraf der var mange børn for at se og høre "AQUA" (et dansk/norsk band). Vi var "back stage", så vi fik hele larmen i ørene. Men det gjorde ikke ret meget, for vi fik da oplevelsen. Men sikke de larmede med raketter og kanonslag, og så selve "musikken", som vi ikke fik megen fornemmelse af andet end skrig og skral og trommer og bas. Men hvis tilskuerne skulle råde, var "Aqua" rigtig gode. De andre optrædende fik vi ikke at høre, da vi tog hjem klokken 17.30 (efter at være kommet klokken 14.30, vi holdt altså længe ud). Jo, så hørte vi også Jacob Haugård; det var noget af en skuffelse. Han havde blandt andet en fællessang, hvor omkvædet var: "Arbejde gider vi ik--ke, hva' Fan'en har vi tyskerne til". Kan man synge det i dagens Danmark? Jeg synes nej.

Jeg er imponeret af, hvor meget arbejde, der er gjort, for at "Grøn Koncert" kan blive en succes. Men det gav også pote. Især er jeg imponeret over alle de 550 frivillige hjælpere, de havde kun venlighed og smil, når man spurgte dem til råds eller bad dem hjælpe sig, det er godt for "Fonden", at den har denne flok søde unge mennesker. Jeg er også imponeret af hvor meget øl, der bliver drukket, men ved hegnet er der rift om pladsen, hvor der bliver strålet igennem maskerne af handyrene, pigerne står i kø med samlede ben i flere timer.

Nå, det er godt, at det er gået godt i år, så der bliver et pænt overskud, så der ikke bliver røde tal på bundlinien. ("Grøn Tour" gik jo ikke så godt). Nu er det spændende om

SLOTS-KONCERTERNE går godt, vejret er ikke så lovende.

Så til noget helt andet: Hvordan har I det med at sove om natten? Kan I vende jer selv? Hvis I ikke kan, hvordan gør I så? Jeg kan endnu vende mig selv, ved hjælp af en 90x80 cm Easy Slide. Men jeg vil gerne vide, hvordan I gør, så jeg kan lære af det, mens tid er. Det næste er: Hvordan klarer I jer i fremmede senge, f.eks. når I er ude at rejse? Dette her er en opfordring til at mange skriver til ALS-FORUM, så vi kan lære af det.

Det var så mit indlæg denne gang. Du må godt offentliggøre hele brevet, hvis du gider.

De bedste hilsener til alle

Ellen og Rudolf Helms

Slut på ALS-Forum 15

Subject:

ALS Forum 16

Date:

Wed, 05 Aug 1998 10:03:28 +0200

## ALS FORUM 16

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og  
andre interesseredeIndlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: [bbj@post5.tele.dk](mailto:bbj@post5.tele.dk)  
eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØForudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

Nye abonnenter velkomne!

1. SPØRGSMÅL OG KANSKJE SVAR? Wenche Dobie

2. I VESTERLED. Wenche Dobie

3. Å LEVE MED RESPIRATOR. Åse Samsonsen

4. SNU SIG I SENGEN. Åse Samsonsen

5. HVEM ER VI ? Birger B. Jeppesen

1.

Subject:

ALS Forum

Date:

Sun, 2 Aug 1998 16:03:50 -0500

From:

Wenche Dobie <[dobie@online.no](mailto:dobie@online.no)>

To:

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

## Spørsmål og kanskje svar?

På reise er det ofte et lotteri med madrassen og meg, derfor nøt jeg oppholdet i Nord Amerika hvor sengene var Queen size! Her hjemme krevde pleien at jeg skiftet seng for ett år siden. Min mann ville ikke ha sykehusseng og slik falt vårt valg på "Jensen Vital". Denne har innebygget vibrasjonsmassasje så jeg vendes kun en gang for natten. Dette sørger Ian for ved 5-tiden når han allikevel er oppe. Den pute jeg har under hodet - "Jensen" - har en indre kjerne med springfjær. Den avlaster for trykk i skulderen i sideleie. Jeg er meget glad i sengen min og sover godt hver natt for er jeg spastisk, lindrer vibrasjonene.

(Når jeg er på sykehjem vendes jeg hver annen time på grunn av varmen og trykket fra madrassen.)

Men jeg har problem hvor å plassere armen. Den har det med å falle ned fra hoften og klemmer brystkassen sammen og det gir hodepine med kvalme. Har noen erfaring med armstøtte? Pute blir ofte for varmt.

Så er det noe annet jeg må høre om dere kjenner til.

Det er druekjerne ekstrakt. Og skal være et godt antioxidant som passerer hjernebarrieren. Hittil har jeg tatt 1 kapsel hvetekimolje (vitamin E) daglig siden -96. Og derfor ville jeg gjerne prøve dette nye. Jeg fikk i Helsekost en prøvekur- og jeg mener selv jeg har glede av den. Har noen av dere prøvet?

Wenche

2

Subject:

ALS Forum

Date:

Sun, 2 Aug 1998 15:58:48 -0500

From:

Wenche Dobie &lt;dobie@online.no&gt;

To:

"Birger (E-post)" &lt;bbj@post5.tele.dk&gt;

I vesterled

Stille, bortsett fra makens rolige pust. Morgensøvnen tung og berikende. Svakt, nærmest usynlig morgenskjær tegner vinduet av mot veggen. Soverommets møbler kommer langsomt til syne. Tankene våkner, angsten vokser med skyggene. Denne utsettelse - dette eventyr.

Hva venter der hjemme. En sykeseng blant fremmede, sykebesøk fra de kjære, umyndiggjort og isolert i dødens forkammer. Sykehjemmet?

Duft av nybakt brød skjærper oppmerksomheten - for her og nå - oransje flammer fra nyfødt sol gjennom løvtrærnes grener. Fyller rommet med flytende gull og vekker flokker med fugler til dagen i dag, til nye sanger. Klirrende aktivitet fra melkebilen, lette fottrinn til og fra husene, tog i det fjerne. En utrykningsbil. Nye sorger - nye gleder.

Lykkelige småbjeff. Svoger slipper hundene inn i luftegården, tre Sibirien Huskies.

Morgenstell. Amerikansk standard og derfor umulig å reise meg fra det alt for lave toalett. Ian må tre støttende til. Hvilken sorg ikke lenger å kunne forpleie meg selv. Jeg ler i ren nervøsitet over hele situasjonen. Men, nydusjet og velkledd - sidelengs nedover trappen - forsiktig ett og ett trinn - frokosten venter - humøret stiger. Lønnesirup på pannekaker, brød og marmelade, nypresset sitrusjuice. Fåfengt å ha lyst på leverposteien, kaviar og geitost her. Men, mett og søt blir man dog. Og brødet var deilig og nybakt, i bakemaskin.

Svoger og jeg sitter og venter - godt beskyttet på den myggsikre frontporch. Husets røkerom. Avisbudet kommer med siste nytt. Pipetobakkens fyldige aroma blander seg med solvarm plen og sedertre. Ekorn iler frem og tilbake med konglefrø. Ian pakker ut, søster forbereder dagens gjøremål og jeg sitter med hendene i fanget og erkjenner at dette blir en varm dag. Vi skal til Rødekorssenteret å hente rullestol, til myndighetene for å hente "handicapsign" til bilen. Kopi av lege erklæringen er mottatt og jeg registret som tidsbegrenset bruker.

Bilen, en van med skyvedør er for høy, men ved hjelp av en liten stepper i lett plastikk, liksom ett trappetrinn, klarer jeg å komme både inn og ut. Den viste seg å være et uunnværlig hjelpemiddel så vi hadde den med over alt. Foruten ville jeg vært avhengig av en løfter, og den ville ha tatt mye

plass i bilen. Ett problem måtte vi dog leve med. Med skarpt blikk og hypersensitiv hørsel ledet jeg krigføringen mot blodsugende moskitos som dessverre utnyttet mulighetene å slippe inn, sammen med "langsomme" meg. Søster og Ian ler mens svoger og jeg tar utfordringen på blodig alvor og fortjenesten - erklærte moskitofrie soner. Utrustet med "go'stol" og parkeringstillatelse var vi nå rede til å innta byen hvor våre kjære har funnet sitt hjem og blitt mangfoldige.

Møtested har dette området vært siden elvene begynte å renne i landet. Nå provinsens hovedstad med en populasjon på vel seks millioner. Lenge var byen størst i dette dyrkede flate Canadiske landskap. Tuftet hvor Fransk-bygde Fort Rouge ble reist i 1738 og Fort Winnipeg, opprinnelig North West Company's Fort Gibraltar, omdøpt Fort Garry, beskyttet europeiske interesser mot hverandre og indianere. Etter at jernbanen kom 1881 tok den moderne utvikling fart.

Her blander elvene seg i hverandre, the Fork. Fra gammelt stedet menneskers forening eide rom. Hvor Assiniboine River uopphørlig drukner sin dyd i Red Rivers voldsomme virvlende slamrike strømmer. Blodet som trosser Missouri- og Mississippis leier for å flomme sin egen vei mot nord vekk fra Devil Lake og North Dakota. Gjennom Red River canyon, rafting, hiking, eventyrlige påstander om gjemte skatter fra gullgravertiden. Rik på fisk, en bred vannveg hvor indianer- og pelsjegernes kanoer etter hvert ble erstattet med elvebåter. Rundt regnet syv millioner mennesker besøker stedet årlig.

Flommveier er bygget for å lede vannmassene utenom byen på ferden mot Lake Winnipeg. To timers kjøretur, en halv centimeter på kartet. Det demrer for meg at alt er mye større her enn hjemme. Krattskog erstattes med furu og morener med sand. Vi passerer indianerreservat hvor alkoholisme og fattige levekår dessverre ikke er uvanlig. Vi er i svartbjørnens rike. Vertskapet advarer. De hører den rundt hytten om natten. Rundt på baksiden, en gressplen, beplantningen åpner seg for velkommen bris. Ingen moskitos. Nei, - dette var ikke som Mjøsa. Horisonten taper seg hvit mot det fjerne. Hvit som bølgene mot den hvite sand her jeg sitter og serveres røkelaks på godt norsk. Den faller i smak, vi ønskes velkommen i hvitvin mens elven oppfyller denne uendelige og grunne sjø på vei mot den treløse tundra, isbjørnens rike, Nelson River og Hudson Bay.

Hudson Bay Company ble opprett 1670 av den Engelske krone for å tilegne seg all handel med pels i regionen og for å oppdage nordvestpassasjen til Asia. I vårt århundre gikk det over til en gigant corporation med mange varierte forretningsinteresser, fordelt på selvstendige organisasjoner fra 1930. Shopping at the "Bay", dager med sightseeing, husets venner. Dristige kulinariske innhogg i mangfoldet. Avstamning fra Europas land, Afrika, Kina, Asia, inuit og indianer. En kulturell cocktail, utfordrende. Spennende oppfyller de dette land på veg mot fremtidens riker.

Dagene jeg var ment å hvile, samle energi til den lange ferd mot vest, forsvant som dugg for sol. Med gradestokken opp under tredve, skyfri himmel og sommergrønne trær var det godt når kvelden kom med lange skygger. Mish, the cat, gammel og røynt, steg på stive ben langs luftegården hvor hundene våknet til liv etter dagens hete. Ekorn danset på line langs gjerdets øvre kant. Jeg hadde hjertet i halsen for hva som kunne skje, dersom de falt ned. Trygt på avstand går en flokk med hjort og beiter kledd i stråleglans fra soleglad. Elven siger lik en blodrød drage i mot nord hvor klare stjerner kroner nattens himmel. Under horisonten, langt mot sør blinker

flammespyd av lyn, tordenkrigen sjelen ikke hører - bare aner.

Fortsetter

3

Subject:

Å leve med respirator

Date:

Sat, 1 Aug 1998 16:52:06 +0200

From:

"Åse Samsonsens" <aasamson@online.no>

To:

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

Hei!

Hvor blir sommeren av? Her henger skyene nedover fjellsiden, alle rosene i hagen er knust av de kraftige regnbygene. Feriefolket er like hvite som før ferien og lengter mot sydligere strøk. Men ingen feriereiser til varmen er å oppdrive, alt er bortbestilt for lenge siden. Der er likevel et godt poeng: Det er et ypperlig vær å være inne i!

Så her sitter jeg i godstolen med mine bøker, musikk, filmer, TV og data. Venner og familie stikker innom, mine hjelpere kommer trofast hver 3. time. De er snille, varmhjertede mennesker, så hva har jeg å klage på? Ingenting. Jeg har det, på tross av alt, godt.

Jeg vil fortelle litt om mine erfaringer med respirator, jeg beklager dersom jeg gjentar meg selv.

Jeg fikk diagnosen ALS først i fjor sommer, selv om jeg hadde vært syk siden 1993 og hadde en annen diagnose fra 1994. Men i fjor var pusten svært dårlig, finmotorikken i hendene ble stadig verre og styrken i armene stadig svakere. Føttene har vært lam siden 1996.

Haukeland sykehus, nevrologisk avd., hadde på den tiden den politikken at der ikke skulle anbefales respirator til pasienter med ALS. Grunnen er faren for å bli innestengt i sin egen ubrukelige kropp, uten å kunne kommunisere. Vell, de har forandret den politikken nå. Nå sier de at pasienten selv bestemmer, hva livskvalitet er, må hver enkelt avgjøre. Bravo! Verden går fremover!

Jeg fikk kontakt med Sunniva instituttet, og med Dagrun Skylstad, en utrolig fin lege som har spesialisert seg på ALS. Vi som bor her i Bergen, har lært å bli svært glad i henne. Hun overtalte meg til å prøve nattrespirator, og fikk meg innlagt på Haukeland sykehus, lungeavd.

I oktober 1997 fikk jeg plass. Da var jeg meget svak, men allerede første dagen, kom jeg i kontakt med dr Fondenes og hans respiratorer. Jeg hadde en forestilling om å bli liggende i jernlunge med hodet stikkende ut av ene enden og bena ut i andre- overraskelsen var derfor stor da han sto i døren med en maskin på størrelse med en beautybag! Med nesemaske.

Vi arbeidet en stund med innstillinger og tilpasninger, men da vi var ferdig, og han tok den av, hadde jeg intens lyst til å tviholde på den. Følelsen av å fylle lungene, å puste riktig dypt, var vidunderlig!

Jeg prøvde å bruke respiratoren den første natten. Men fordi jeg sov med åpen munn, ble hake bundet opp med et hakebind - ikke udelt behagelig. Jeg sov til kl.4, da måtte jeg ta den av. Allerede neste natt sov jeg godt, og maskinen ble koblet fra av morgenvakten.

Surstoffinnholdet i blodet steg betraktelig, pusten om dagen ble bedre, og til min, og andres, store overraskelse, ble stemmen normal. Sykdommen var satt tilbake med ett år.

Jeg vil ikke si at det var problemfritt. Hakebindet strammet og nesemasken gnaget. Vi prøvde med plaster, men det førte til lekkasje i nesemasken. Fondenes visste råd. Et tynt spesialplaster over det såre punktet, akkurat tynt nok til at nesemasken virket ok.

Dette gikk en stund, men den såre neseroten ble et "sårt" dilemma. Mer i neste nr.

Klem fra Åse

4

Subject:

Snu seg i sengen

Date:

Sun, 2 Aug 1998 12:40:14 +0200

From:

"Åse Samsonsen " <aasamson@online.no>

To:

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

Svar til Rudolf Helms

Helt fra førligheten i føttene forsvant, har det vært problematisk å snu seg i sengen. I begynnelsen klarte jeg det ved å dra meg rundt med hendene ved å tviholde i madrassen på den siden jeg ønsket. Eller vekket Odd så han kunne skubbe meg rundt.

Dette er historie, nå ligger jeg kun på ryggen. Dette går bra fordi jeg har el. sykeseng med regulerbart fotende og hjertebrett. Dessuten, verdens beste madrass: Tapurmadrassen. Den fordeler trykket så fint, at jeg sover godt og vokner utvilt.

Den er dessuten lett å rulle sammen for å ta den med på reiser.

Håper du finner en metode som passer for deg.

hilsen Åse

5

ALS Forums abonnenter kan opdeles således:

Personer med ALS = 11

Venner = 3

Pårørende = 1

Muskelsvindfonden = 1

Hjælper = 1

Off. myndighed = 1

Ukendt = 3

Ialt = 21, heraf nordmænd 7 og danskere 14. Ingen svenskere, på trods af annoncering i ALS Digest.

Hilsen Birger

Slut på ALS-Forum 16

Subject:

ALS Forum 17

Date:

Sat, 15 Aug 1998 09:34:24 +0200

## ALS FORUM 17

## 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. JEG TÆNKER PÅ DIG. Wenche Dobie
2. ERFARINGER MED RESPIRATOR. Åse Samsonsen
3. EN NYTTIG WEB-SIDE. Birger B. Jeppesen
4. OM VEJRTRÆKNING. Birger B. Jeppesen
5. HVA MED OSS PÅRØRENDE. Åses Far
6. I VESTERLED. Wenche Dobie

1.

Subject:

Jeg tenker på deg og håper du har det godt!

Date:

Wed, 29 Jul 1998 13:39:11 -0500

From:

Wenche Dobie <[dobie@online.no](mailto:dobie@online.no)>

To:

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

Hvorfor er der ingen kur mot ALS.

Det er ingen kur mot kjærlighet heller. Hvorfor det.

Likeså for den unge mann, som så inderlig gjerne ønsket seg et evig liv.

(Og det var ingen uvanlig tanke den gang for selveste Cæsar hadde evighetsambisjoner han med.) Mannen det gikk det ikke bedre, enn at da han fikk svar gikk han skuffet derifra. Et ærlig svar er vrient å motta, for noen og enhver.

Det er som med sommeren i år, som drukner i væte mens dagene forgår mot etterår. Og før vi vet ord av det er høsten over oss. Ensomhets tid.

Ettertankens privilegium, det frostgule blad høsten vil kvitte seg med. Det er så vrient å lære ned.

Akk, hvor tungt det er og måtte legge det trygge og kjente til siden for noe som er både alvorlig og skremmende nytt. Ikke som med naturen når den viselig slumrer inn straks saftene holder opp å stige til blad og knopp og vender tilbake til jordens salte grunner.

Vi får ingen stunder til å vegetere. Nei da, møysommelig vi må legge all rikdom til side og lære det hele helt på nytt. Forståelig da, å vende bedrøvet tilbake. Til den triste søvn. Det er hard å være følgesvenn når man skal gjennom nåløyet.

Da er det sannelig godt å være liten. Bli som barn igjen og høste vårens minste frø, mens regnet drukner en sommer. Med vanntette klær sitte her, igjen med "lekespann og spade" og kjenne gleden spire ved det å kunne lære hvorfor det ingen kur er, mot været.

Visste du forresten at det aller minste konglefrø er verdens aller eldste, aller største eviggrønne tre. Tenk, deg det.

Kjærlig hilsen  
Wenche

2.

Subject:

erfaringer med respirator

Date:

Tue, 4 Aug 1998 19:53:43 +0200

From:

"Åse Samsonsen " <aasamson@online.no>

To:

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

Respirator forts.

Den første nesemasken ble etter hvert et problem. Jeg hadde hele tiden gnagsår på neseroten, det var ikke særlig behagelig. En senere kontroll hos Fondenes ga resultater. Han fant en ny maske til meg. En som ikke gnaget på nesen.

Denne masken har en helt annen utforming. Den er mindre, nettere og har en liten forhøyning over nesen, en liten avsats før "nesen", der luftinntaket er.

På den tiden var jeg begynt å bruke respiratoren om kvelden. For å kunne følge med på TV og dataanlegget, festet jeg brillene like bak avsatsen. Helt feil avstand fra øynene, men jeg så! Jeg så forferdelig rar ut, se for dere: hodet dekket av en hvit hette, stropper som dekket panne og kinn, en klump foran nesen, en slange - jeg kalte den snabelen min - og midt oppå "klumpen", balanserte brillene. Litt av et syn! Min familie og hjelpere lo godt da de så meg, og da de ga meg et speil, lo jeg så jeg mistet pusten og respiratoren hylte! Men det var da veslejenta vår (6år) på mitt spørsmål om mormor så ut som en elefant, svarte "Nei, du er en astronaut". Velsignede unger!

Utover våren ble det stadig verre å klare seg uten respiratoren, den kom stadig oftere i bruk. Men det å bruke brillene på denne underlige måten, var ikke helt heldig. Da jeg på Internett fant ut at det fantes nesemasker beregnet på briller, introduserte jeg denne ideen for dr. Fondenes. Han lo, og sa at Internett var farlig, pasientene fikk altfor mye informasjon, det var vanskelig for en stakkars lege å holde tritt.

Men han fant løsningen: min fantastiske brillevennlige nesemaske! Den er egentlig beregnet på brukere som vanskelig tålte vanlige nesemasker. Heldigvis kvalifiserte brillene mine til denne nesemasken.

Jeg fikk innkalling en fredag for å komme på lungeavd. påfølgende mandag . Dette bød på problemer da Sporveiens TT tjeneste var lukket for helgen, og

det faktum at de krever at spontane reiser må bestilles 3 dager før! Akk ja. Heldigvis at det finnes drosjer med lift beregnet på rullestolbrukere. Det ble løsningen.

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.

Jeg er til kontroll hos dr. Fondenes hver annen måne, så langt har mitt blod hatt tilfredsstillende, nesten normalt surstoffinnhold. Det er godt å ta med.

Men det er fremdeles problemer. Jeg bruker brillemasken om dagen, og nå er det nesten hele dagen, og i lange perioder fungerer den fint. Men denne nesemasken, som passer perfekt til min nese, holdes på plass ved hjelp av en gummistrikk - gammeldags strømpestrikk - og den har den egenskapen at den utvider seg, dessuten glir den frem eller ned i nakken, dersom den ikke er satt helt nøyaktig på. Dessuten er ikke koblingen perfekt tilpasset Breas PV401, den er for myk. Det hender den bare glir utav, respiratoren huler, og jeg må klare meg som best jeg kan til hjelpen kommer. Dette skjer heldigvis ikke så ofte.

Om natten bruker jeg "elefantmasken", men jeg må ha forandret meg. Hetten passer ikke helt lenger, den virker større. Vanskeligheten er å få masken tett. Så snart hakebindet er på plass, blåser det friskt opp i øynene mine. Så må hele stasen av, vi starter på nytt igjen. Ikke til å undres at Odd, min mann, av og til blir ganske frustrert, men gir jeg meg, sloss jeg med en nesemaske som lekker og øyner som svir hele natten. Jeg er nødt å være litt av en hustyrann på det punktet. J

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. Så jeg får leve med den vanskelige masken. Odd er forresten blitt veldig flink med å sette på meg nesemasken. De fleste netter sover jeg godt.

Dette kan høres ut som en klagesang, det er det ikke. Uten denne hjelpen hadde jeg vært død for mange måneder siden. Så problemene til tross, livet er fremdeles verdifullt! Dessuten, jeg skal på ny kontroll denne måneden. Kanskje min kjære doktor har en ny og bedre nesemaske? Vet dere? Jeg tror det.

Klem fra Åse

3.

Der er mange praktiske tips at hent på adressen

<http://members.xoom.com/liveletdie/home.html>

Her har Diane, amerikansk sygeplejerske og mangeårig ALS'er, samlet erfaringer om at leve bedst muligt med ALS. Der er afsnit om forstoppelse og kramper, hævede ben og meget mere.

Fra afsnittet om BiPap har jeg oversat følgende om Diane's resultater:

Jeg var ikke klar over, hvor nedbrydende en dårlig vejrtrækning er, indtil jeg i et par uger havde brugt maskinen om natten og i hvileperioder om dagen / aftenen.

Jeg havde haft det dårligt på så mange måder, men havde overhovedet ikke forbundet det med åndedrætsproblemer. Jeg havde været træt, svagere end nogensinde før, havde fuldstændig manglet udholdenhed.

Jeg sad simpelthen bare og lagde kabale på computeren hele dagen lang.

Jeg havde haft svimmelhedsperioder, følt mig magtesløs, haft kvalme. Jeg havde ingen appetit og følte mig mæt efter et par bidder, (noget helt nyt for mig) så jeg tabte mig.

Jeg havde let ved at fejlsynke, og hvis jeg spiste, fik jeg krampe i maven og kvalme umiddelbart efter. Jeg frøs det meste af tiden. Det var ikke luften omkring mig, der føltes kold, det var som om mine knogler var istappe og at kulden trængte inde fra og ud.

Jeg vidste at mit hjerte slog for hurtigt og har en mistanke om, at mit blodtryk var meget lavt. Følelsesmæssigt var jeg udadtil OK, men jeg havde en konstant følelse af panik samtidig med en mental træthed/langsomhed og mangel på initiativ.

Alt, der gjorde det sværere at trække vejret - et indelukket rum, en omfavelse, at ligge ned, gav mig en momentan følelse af panik. At elske resulterede i en panikagtig gispn efter luft.

At skulle sove var ikke nogen befrielse, det var faktisk det værste, fordi jeg vidste, at jeg ville vågne op gang på gang.

Hvert eneste af disse problemer begyndte at mindskes øjeblikkeligt med BiPap.

Dette er ikke ment som en anprisning, (kom nærmere folkens! Køb Dr. Johns berømte eliksir! Helbreder apopleksi, nervøse lidelser, gigt og given velduftende ånde!) men simpelthen for at demonstrere hvordan åndedrætsproblemer sniger sig ind i alt hvad din krop foretager sig.

Jeg havde ingen anelse om, at de fleste af mine problemer var relateret til mit åndedræt.

Jeg kan ikke garantere at I vil få de samme resultater, men jeg tror at I vil føle en generel forbedring, hvis I starter med at bruge BiPap (og Nej! jeg har ikke aktier i Respironics! Gid jeg havde!)

At være nødt til at bære en ufiks maske hver nat, mosle rundt for at finde en komfortabel stilling og slappe af med små irriterende lækager, den irriterende kolde udåndingsluft, at skulle vågne op med håret i en klump og trykmærker i ansigtet er ikke sjovt, men det er alt i alt meget mere udholdeligt end at skulle undvære den.

Oversat af min hjælper Elisabeth

Birger

4.

Om vejrtrækning

Sidste sommer begyndte jeg for alvor at overveje, om jeg ville benytte mig af vejrtrækningshjælpemidler, Bipap, CPAP, respirator. Jeg skubber endnu afgørelsen om respirator foran mig, men det er længe siden, jeg gjorde op med mig selv, at så længe jeg er her, vil jeg have det så godt som muligt.

Jeg vil ikke vente på, at jeg skal få hovedpine eller blive sløv, fordi vejrtrækningen er blevet så dårlig,

at jeg ikke får tilstrækkeligt ilt, og ikke kan komme af med kultveilten.

Derfor blev jeg i efteråret henvist til Respirationscenter Vest på Århus Kommunehospital for at se, hvordan de kunne hjælpe mig.

Den første nat skulle jeg bare sove, mens jeg lå med en masse ledninger på mig. Jeg fik målt iltoptagelse, kultveilteudskillelse, åndedrætsfrekvens og flere andre ting. Om morgenen blev resultaterne omhyggeligt gennemgået med mig. Vejtrækningen var ikke alarmerende dårlig, men alligevel var der en tydelig sænkning af iltindholdet i blodet.

Og da jeg ikke kan forvente at blive bedre til at trække vejret, mente lægerne, at der var belæg for at begynde med det, der populært kaldes for en natrespirator.

Jeg blev præsenteret for to apparater: en Breas PV 401 ( den som Åse har ) og en Bipap fra Respironics. Breas virker på den måde, at den giver et ekstra pust oveni den spontane vejtrækning. Med Bipap'en ånder man ud mod et lufttryk, hvilket bevirker at lungerne bliver "pustede op". Bipap'en virker mere voldsom og larmer mere. Derfor valgte jeg at sove med Breas'en.

Apparatet tilsluttes med en plastikslange og en næsemaske, der spændes fast med stropper rundt om hovedet. Der lå jeg så med ledninger, slanger og dippedutter og følte mig som et kuvøsebarn.

Har nogen af jer haft oplevelser af denne sygdom, der har fået jer til at føle jer "lille"?

Efter to timer vågnede jeg med et ønske: at få masken af øjeblikkeligt. Den var utæt, luften blæste op i øjnene, og den klemte min næserod. Det var en lettelse at blive fri fra monstret.

Men tallene viste om morgenen, at jeg havde trukket vejret meget bedre, så jeg rejste hjem fuld af fortrøstning.

Jeg vænnede mig hurtigt til at sove med apparatet, men desværre viste der sig nogle problemer. Når jeg lå på ryggen, faldt ganeseplet ned og spærrede for udåndingen. Så jeg kunne kun bruge Breas'en, når jeg lå på siden. Og jeg kan kun ligge på siden et par timer ad gangen.

I vinteren og foråret sov jeg således kun et par timer hver nat med apparatet. Jeg kan ikke sige, at jeg har følt nogen virkning, men fornemmelsen har været god.

Forsommeren fik jeg et nyt problem. Luften hvislede ud gennem munden, så snart jeg begyndte at slappe af. Vi prøvede med en hagerem, men det hjalp ikke.

Jeg kontaktede så Respirationscenteret for at få en maske, der dækkede både næse og mund. Hele situationen blev gennemdrøftet, og jeg prøvede Bipap'en igen, denne gang havde jeg en meget bedre oplevelse af den.

Det kræver lidt overvindelse at tage ansigtsmasken på, den minder lidt om en avanceret mundkurv! Men der var ikke længere problemer med lukkede luftveje.

Men ak, nye problemer! Masken gnaver i næsen. Og den er utæt. Så nu skal jeg til Århus den 19. for at få støbt en maske, der passer til min fysiologi.

Det glæder jeg mig til. Jeg håber, det bliver muligt at sove med Bipap'en hele natten. Nu kan jeg nemlig tydeligt mærke forskel. Det prikker og summer i hele kroppen, når jeg har brugt den et par timer. Og det er hårdt at få den af om natten. Det føles som at komme fra den klare bjergluft og ned i en sump, hvor det er svært at trække vejret.

Jeg vågner ofte om natten, fordi jeg ligger og snapper efter vejret. Og Jutta siger, at jeg nogle gange springer nogle åndedræt over. Jeg er ikke parat til helt at stoppe med at trække vejret, og det skal Bipap'en hjælpe mig med at undgå.

Som det fremgår, skal man være forberedt på at gøre en indsats, hvis det skal fungere. Ikke mindst ægtefællen ( eller hjælperen ) skal have tålmodighed. Det kan være en belastning at rode med lejrning,

slanger og masker nat efter nat.

Hvis I har spørsmål, så skriv endelig. Jeg kommer med en ny rapport, når jeg har fået den nye maske.

Hilsen Birger.

5.

Subject:

HVAMED OSS PÅRØRENDE

Date:

Thu, 13 Aug 1998 19:51:27 +0200

From:

"Åse Samsonsen " <aasamson@online.no>

To:

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

HVA MED OSS PÅRØRENDE?

Nei, jeg har ikke fått diagnosen - eller har jeg det? Er det ikke jevngodt det samme når en av ens nærmeste har fått den?

Jeg er far til Åse Samsonsen.

Har med stigende interesse lest ALS-Forum! Utrolig hvordan mennesker som har fått denne diagnosen kan være så til glede og oppmuntring for hverandre! Her har jammen vi "normale " meget å lære.

Men som far til Åse har jeg - eller tror at jeg har : et dilemma.

Undres på om ikke andre i samme situasjon også har dette?

Hvor ofte kan jeg besøke Åse og Odd uten å virke påtrengende? Det kan vel være "både så og så" å ha "gamlingen" rekende.

Jo - jeg har luftet dette med Åse, men som den hjertegode datteren hun er, bedyrer hun at jeg alltid er velkommen.

Jeg er enkemann. Men Åse har to søstre som også har sine familier, og er bosatt innenfor Bergens grenser. Disse kan jo føle seg glemt, selv om jeg besøker dem ved "anledninger" .

Men så er det meg da -. Jeg trives i selskap med Åse og Odd, men er altså redd for å bli til belastning og irritasjon i stedet for hygge og selskap.

ER DET DA ALDRI MÅTE PÅ HVA SOM SKAL BLI ET PROBLEM?

Med gode ønsker for dere alle!

Hilsen far til Åse

6.

Subject:

ALS Forum

Date:

Fri, 7 Aug 1998 21:33:11 -0500

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

I vesterled

Morgenrøde. Lyset hviler langs jordens smekre kurve. En erkeengel berører sitt folk, landet rødmer betatt. Det suser en stille vind gjennom markens grøde. Nattens lumre viker for Apollos føtter når han i triumf senker sverdet. Det gylne skinn over himmelbuen, offerblodet flyter mot bondens åker. Nå skal kornet høstes. Hvete, bygg, rug, lin. Sukkerroer, grønnsaker og solsikkefrø. Anselige mengder skipes ut over Churchill ved Hudson Bay. Lamper blekner ved dagens komme. Mennesker i ferd å våkne. Vi er undervegs. En van med fire mennesker på veg mot eventyret. Portage La Prairie.

Her ved porten inn mot prærien var siste mulighet til å proviantere og skifte trekkdyr. Mange immigranter har overnattet, planlagt ferden videre. Noen ville ikke mer og slo seg til i Midtvesten. Solen, brennende hvit, kaster sitt lys ut over jordsmonn rikt på kalk. Dinosaurernes arv fra den gang dette var grunne, varme innlandshav. Lagt under torv. Bearbeidet til duvende gressgang blant småtrær og kjerr. Kuet av brann og bitende vinter. Trampet ned av torndende bøffelflokker på jakt etter føde i regnløse somrer. Pisket av opprivende regnstormer og solformørkende insektsvermer.

Erosjon, katastrofal jordflukt temmet mennesket. Med omtanke måtte landet dyrkes, avlingen skjøttes. Corn pools, silo liknende bygninger, gir landskapet karakter. Jernbanens spor av stål, binder settlementene sammen, kirke, bank og isenkram. Jordbruksmaskiner store som hus legger baller av halm bak. Klinten slynges som støv mot en tørr, blå himmel og den tunge gyldne duftende sed fosser inn i tankene. Verdens brød trekkes med trefoldig kraft av disellokomotivene. Biltrafikken må vike - lenge. Vi følger Assiniboine River mot staten Saskatchewan. Dette er en nordlig og til tider grisgrendt rute.

Reisematen er tilpasset kjøreplanen. Rikelig med drikke, sandwich med ost og skinke, litt grønnsaker, frukt, kjeks og sjokolade. Kjølebaggene ble flittig åpnet. Det er lurt å stoppe ofte. Vegene er ganske rette og derfor lett å sovne. Men, det er langt fra ensformig. Her nede langs bakken brytes horisonten av bølgende lunder med høye løvtrær. Skyggefullt svale oaser luner for vinterstormene som feier rett inn fra arktis. Forrådshus på rekke og rad. Bjørne- og jordrotte sikre. Ved til peisen. Elektriske ledninger i stolper langs alle gårdsveger, små virvelvinder virvler vegstøvet henover trekronene som beskytter farmerens lille hus mot fremmedes blikk.

Duck mountain, vi stiger opp fra sjøbunnen. Platået vider seg ut rundt oss. Etterglemt isbre isolert i smeltemassene har formet lommer og hull i terrenget, nå fylt med vann hvor et mangfold ender ruger. Strødd utover saftig beiteland speiler vannene himmelen av, fiolblått. Timene går fort. Spor etter gamle kjerreveger, vi holder hundrede og ti kilometer i timen. Hundre og førr, dersom søster dupper. Svoger og jeg ler. Ved Blue Tail Bird Creek holder vi rast. Her møter vi krattskogen igjen, asp og or som høsten

har innhentet. Vi sitter ved dette gamle vadested og ser restene etter to tidligere broer under den nåværende. Morkne trepilarer. Sangsvaner trives her. Bær og sopp i hellingene, bjørneland. Indianerland.

Her red de bareback på sine droplete hester. I stolt silhuett mellom jord og himmel. Halvt jord, halvt ånd og takket for drømmene de fikk. Aldri kunne vi forstå vår skjebne mens vi slaktet for fote, bøffel og mennesket som levet i dette landskap. Nå strekker ranchene sine fingre over mange himmelbryn før de hilser hverandre. En ny kryssing. Kveg og bøffel - biffalo.

Vi har stanser for å fylle bensin. En enkel pumpe foran en kafé. God kaffe og muffins, på varmen en svær gryte med duftende suppe. Cowboys med Stetsonhatter, boots med klirrende sporer, beltespenner med bjørneklør - indianer og hvit, unggutter en stakket stund av hesteryggen. Ville vesten. Intet tre eller hus så langt øyet kan se, mil etter mil blåner de hen. Beitende hjort, flokker med hester, ender og Kanadagås i tusentall. Over vokter haukene. Vi kjører mot Saskatoon.

Det er ennå lenge før sol går ned. Tidssoner legges bakut, atter nye tettsteder, hus på hver side av vegen vi kjører rett som en linjal. Noen plasser har de tatt vare på gamle bygninger. Dukkehus med falske fasader. Kirker store nok til å romme prest og brudepar. Var de så små av vekst disse første folk av vår rase, eller var behovet for varme og nærhet så stort. Vitetrangen vekkes.

Evne til lek må de ha hatt for Rodeo arenaen forteller historien om både dette og om mot. De dreper ikke tyren men leker med den, viser seg frem, ofte en farlig lek for mennesket. Så er det ikke i tyrens stjernetegn denne kultur fødes. Ennå ung av sinn skal muligheter formes. Forbrødringens eldle kunst utvikles. Kaste lasso rundt månen, skal de, mens plog etter plog med titusenvi skvaldrende Kanadagås flyr ut av solnedgangen og går inn for landing der månen speiler seg i småsjøene bak motellet vi har valgt for natten.

Air condition, to dobbelsenger, det er bare å rulle meg fra side til side. Hvilken luksus. I morgen vil jeg ha egg og bacon med bønner og kanskje en liten pølseknabb, til frokost.

Fortsetter.

Slut på ALS-Forum 17