

ALS FORUM

NUMRENE 20 til 29

[NUMMER 20](#)

[NUMMER 21](#)

[NUMMER 22](#)

[NUMMER 23](#)

[NUMMER 24](#)

[NUMMER 25](#)

[NUMMER 26](#)

[NUMMER 27](#)

[NUMMER 28](#)

[NUMMER 29](#)

ALS Forum 20
Date:
Wed, 26 Aug 1998 19:53:29 +0200

ALS FORUM 20
Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease
Af og for personer med ALS, venner, pårørende og
andre interesserede
Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk
eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ
Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>
Nye abonnenter velkomne!

1. PSYKOLOGEN DEL 3. Åse Samsonsens
2. I VESTERLED. Wenche Dobie
3. VANDGYMNASTIK ER DEJLIGT. Henning Dahl
4. RUIIESTOLER OG ANDRE STOLER. Åse Samsonsens
5. ET LIV MED DISSIMINERET SCLEROSE. Birthe Flyvholm

1.
Psykologen del 3

å har han vært her igjen, min venn psykologen. Denne gangen bygget han opp verktøyskrinet mitt. Rettere sagt, han fikk meg til å gjøre det, han hjalp meg å legge alt på plass.

Det var nesten utrolig hva jeg kunne bruke, fra min evne til å tenke på andre ting når verden er vanskelig, tenke og "se" i bilder for å lede tankene på bedre veier og en hel masse annet jeg er for sjenert til å nevne. Det handler om alle de små tingene vi gjør for å lette verdagen for oss selv og våre nærmeste. Jeg kan si at alt går greit så lenge jeg er uthvilt, når jeg er trett er det vanskelig. Da kommer tårene lett i fortvilelse over ikke å bli forstått. Nei, det skal ikke være enkelt. Mer er det ikke å si etter denne gangen. Men han er flink til å styrke min selvfølelse.

For, Birger, vet du hva han spurte om? Om han kunne bruke mine tanker i undervisningen. Så din tøysete kommentar om at dersom psykologen har utbytte av det, er kanskje ikke så tøyset likevel. Det er i alle fall godt at begge parter kommer ut av en slik konsultasjon med utbytte.

Klem fra Åse

2.
Subject:
ALS Forum
Date:
Mon, 24 Aug 1998 13:41:25 -0500
From:
Wenche Dobie <dobie@online.no>
To:
"Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

I vesterled

Hun strekker seg ut i sideleie med nakken lett bøyet. Tundraens rolige ansiktstrekk. Reinsdyr på vandring langs pannebuens svale landskap der

håret bølger utover den opalblå pute av smeltet hav. Flak og fjell bryter opp og tillater hvit hårprakt å flomme med striper av sølv. Laksestimer på veg mot gyteplassene. Så baner myggsvermer frem fra lunkne pytter, perlene dråper som trenger opp fra kilometerdyp permafrost.

I veer reder hun, moder jord. Med ryggen vent ut mot bårenes ramsalte grep mens han presser sin tunge salte kropp under hennes unge lette. Så bryter kokende kilder opp fra deres indre, boblende stein, slynger aske og svovelrikt mudder.

I det dypeste sør, hvor organisk liv degenererer åttifem meter under havflaten, fosterer hun fremtidens øyer i voldsomme skjelv og ørkener av dødelig sand. I Yellowstone tar det yndige bryst form mens hun fyller lungene til bristepunktet til atter en durabelig eksplosjon. En kjempes krefter verdig når den tramper for fote med atombombekraft. Så slumrer vulkaner og skyver et smertefødt barn mot soloppgangen. Lar seg vaske med skylette svamper og tørkes av vindenes skjemttsomme pust. Slik vekkes til live, mengden av arter.

Små familier med bedårende dådyr og hjort som gresser langs de grønne vegkanter. Flokker med elk vandrer i skogbrynet langs fall opp til forvitrede stein hvor bukkene grae lar hornene drønne for beundrende avkom og deres mødre som på geitelett fot forserer stupbratte heng på let etter snadderurter. Ørnene kaster seg uredde fra fjellhyllene og lar seg løfte på solvarme vinder når glitrende tinder sofistisert inntar sine morgenbad i fjellvann hvor ørret i regnbueprakt snur verden på hodet.

Årskull med spissneset rev bykser nysgjerrig omkring blant buketter med revehaler og virvler opp en snøstorm av dunlette frø. I god avstand fra morgengretne brunbjørn som prøver lykken der bekkene er grunne og blotter fisken i oppisket kjølvann på veg etter tryggeste kulp.

Hårete kjerringer spinner silkenett. Tunge av nattens dogg fanger de bildet av hvitkledde fjellbruder som møter sin elsker bak skylette slør. Diadem av funkende iskrystaller løftes i været og speiler skaperfjellet Ur. Rødmer i sol og dør. Tårene skjules i stein og pipler frem som sildrende bekker.

Viselig demmet opp med byggverk av stokker.

Lydhøre plask røper hvor beveren er når vi trør ham for nær på jakt etter den aller mest idylliske rasteplass. Og her vi sitter får vi besøk av det ridende politi. Å! hvor gjerne jeg ville vært frisk og være en Redcoat her i nasjonalparkene. Helt i nord hvor Jasper er endestasjon for en togreise som tar pusten fra noen og enhver. Til Banff hvor veien opp til Lake Louise er kort. Og hvor Europas kongelige har udødeliggjort sine navn ved å døpe den grandiose brearm, der den omdannes til flytende turkis.

De fikk aldri oppleve sceneriet ved oppstigningen til "the icefield" slik vi gjorde. Blant hundretalls japanske og andre turister sitter jeg på orkesterplass og betrakter alt dette skremmende golde. Hvor iskalotten, støvet og grå, holder landet i sitt nådeløse jerngrep. Og her på verdens tak, i gufset fra den evige is, får jeg vandre. Lik en kongepingvin. Med nebbet hengene nedover brystet på stirrende søk etter den aller minste ujevnheter. Med smale skuldre, hengende luffer og stive føtter.

Tårene samles til fossende stryk, fyller bredder hvor vandreren reiser sitt telt og tenner sin nying. Flommer utover prærien, gule floder, stein for landskap å komme. Klorer i smerte og sorg raviner og canyons, nærer den nøysomme kaktus. Sylkvasse kroner, giftige torner, coyoten rister klapperslanger til middag her hvor fødsel er lidelse, død er lidelse, sykdom er lidelse, forening med det man ikke elsker er lidelse. Atskillelse fra det jeg elsker er lidelse.

Og så blir jeg syk. Må på akutten. Hvor en mektig søster, på alle vis, i et vips har kledd av, så på skjorten med knappene bak. Og her sitter jeg i sengen, som en viljeløs Buddha, skuende sannhet. Gryler og hoster uavbrutt. Tre søstre vertet meg opp og førte journal. Labben stilte med to som tappet på glass. Og så ble legen ført inn av mitt feminine team og med øyne klare liksom fioleblå småvann under en lyslugget himmel, snakker han norsk.

Konfirmerer forutgående innsats, supplerer med bilder av bryst. Før jeg kom fra røntgen beskrev teamet resultatet. Bekreftet av lege nummer to. Alt vel, men antibiotika anbefales siden jeg er meg, og det gjorde lege nummer tre.

Og så vinker de meg vel av sted mot administrasjonen, godt at forsikringen er ajour. Jeg regnet i mange siffer, men så ble det ikke verre, enn godt under fem hundre norske kroner. Slå den - der hjemme på berget. Med streng beskjed om å være sparsommelig med, helst unngå air-condition kan vi fortsette ferden.

Rimete netter til tross, dagen var fortsatt en brann under blå, blå himmel. Så svoger og Ian skrudde varmen i været før vi kjørte opp til hovedhuset til sen middag og peisild. Og slik har det seg at jeg ble kjent med grizzlybjørnen.

Vi hadde lagt Alberta akter og gjennom Yellowhead entret British Columbia. Søkt havn hos Mount Robson's Rangers hvis flotte cabins var bygget av meter tykt rundtømmer, duften avslørte cedar. Trette og deilig mette så vi frem til en liten medbrakt, i den trivelige hytten. Varmen som var produsert under fraværet, lignet den i de finske saunas og det ble ute på trammen vi satt og lyttet mens fugler nynner natten inn ved Fraser River's vugge. Aftenstjernen blunket deilig over Cariboo Mountains. Med vinduet på vidt gap hørte jeg trygt fra sengen, hvordan ny is klirret i malt ute hos svoger og Ian mens søster hygget seg i badet.

Fryktelig nær. En liten tometer unna kun adskilt av tyynn myggnetting står den stille og akter på meg. Like stille ligger jeg og kjenner adrenalinet pumpe gjennom kroppen. Fjetret registrerer jeg den vakre brune pels, sølvgrå over de loddne skuldrene i lykteskjæret. Hadde jeg vært i stand til det ville jeg av ren refleks løpt opp fra sengen, styrtet ut av rommet og gjemt meg bak lukket dør. Kuet til å bli værende erkjenner jeg dens suverene styrke. Duft av skogbunn og bær, varm pust. Hvor bevegelig nese den har. Så kniper den de tettsittende øyne lett sammen noen ganger der vi møtes blikk mot blikk og rigger fritt videre, mitt vindu forbi. Gapende stirrer jeg stivt mens jeg lytter etter bevegelsene der ute. "Hård meg i lidelsen, min Gud."

" Men ta meg ikke ut av den!" Bløte snøft. Er dette brumming på bjørnens vis? Eller kun en feberfantasi. Men jeg har ikke feber lenger. På god medisin har hosten stilnet. Og i søvnen som kommer sigende følger bamsen meg på høstlig beite, på kryss og tvers gjennom natten på uunngåelig vei mot vinterdvalen. Mot den gyldne synsrand hvor Storebjørn stjerneklart korrigerer livets seilas.

Sitatet er hentet hos Alf Larsen.
Fortsetter.

3.

Subject:

ALS Forum

Date:

Tue, 25 Aug 1998 14:37:36 +0200

From:

"Henning Dahl" <hendahl@post4.tele.dk>

To:

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

Vandgymnastik er dejligt!

Jeg ved ikke hvor mange, som bruger dette og jeg ved heller ikke hvad det i

virkeligheden hedder,
men mon ikke
der hedder noget i retning af fysioterapeutisk vandgymnastik. Jeg kan forstå ud
fra tidligere numre af
ALS Forum,
at man ihvertfald i Norge bruger dette under aflastningsindlæggelser, men
personligt har jeg
fornøjelsen af at gøre
det ambulant.

Det er foregået på den måde, at jeg har bedt min neurolog om det under et af de
regelmæssige besøg
hos hende
med 3-4 måneders mellemrum. Hun indstiller så til 10 behandlinger. I starten var
det 2 gange om
ugen, men p.t. er
det een gang om ugen, hvad der passer mig fint. Det foregår på amtssygehuset i
et lille
varmtvandsbassin på
omkring 5 * 8 meter. En fysioterapeut, eller rettere en studerende under opsyn
af en uddannet
hopper så i bassinet
og hjælper mig med en række øvelser afpasset efter mine behov og muligheder. Der
er selvfølgelig
hjælpemidler
som bassinlift m.m. Det varer en halv time i bassinet, hvilket er passende. Det
behøver ikke være
stærkt trættende
træning, men kan bestå i udstrækning og smidighedsøvelser.

Hvorfor er det godt? Jeg kan ikke give en præcis medicinsk forklaring, men min
personlige forklaring
er følgende:

- * Det giver motion og smidighed til muskler og led, og også til f.eks. ryggen.
- * Det styrker den del af muskulaturen, der stadig fungerer.
- * Det giver træning og smidighed til en lang række muskler, som simpelthen ikke
bliver trænet, når
man sidder i
kørestol. Nogle af dem skal bruges til de små ting, som at flytte sig selv,
dreje sig i sengen osv.
- * Jeg tror personligt, det har en meget vigtig effekt på blodomløb og
fordøjelse.
- * Udover dette er det skønt at sejle rundt i varmt vand i en halv time. Dels på
grund af varmen og
dels er man
befriet for meget af
kropsvægten, når man skal bevæge sig.

Når det er overstået har jeg lidt den samme gode fornemmelse i kroppen, som i
gamle dage, når jeg
havde dyrket
sport, hvor led, muskler. ryg osv. føles opvarmede og smidige. Det er meget
svært at få tilsvarende
træning ved
hjemmegymnastik.

Altså: den bedste anbefaling af vandgymnastik i varmtvandsbassin.

Henning D.

4.

Subject: Rullestoler og andre stoler
Date: Tue, 25 Aug 1998 21:31:00 +0200
From: "Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>
To: "Birger" <bbj@post5.tele.dk>

Rullestoler og andre stoler

Jeg har mye erfaring når det gjelder rullestolseter - ja stolseter i alminnelighet. Jeg har hatt en serie av disse, flere enn jeg har hatt stoler.

Da jeg fikk problemer med å reise meg fra en stol, fikk jeg en løfte/hvilestol som jeg var meget fornøyd med. Dette var en Jacsy stol i brunt skinn, som sto fint sammen med resten av møblementet. Den løftet meg opp i stående stilling og kunne sette meg over i en rullestol.

Så lenge jeg kunne bevege meg, var denne stolen bra! Men da jeg etter hvert fikk problemer med å bevege meg i stolen ble den en sann plage. Setet var for hardt. Jeg fikk temmelig vondt i "halen". For å avhjelpe dette og for å hindre sittesår, bygget Odd, min mann, opp rundt og under meg med sofaputer slik at jeg ble hevet over setet med de millimeterne som er nødvendig. Slik må prinsessen på erten ha følt seg. ;-))

Med rullestolen var det et tilsvarende problem. Fra den dag jeg ble sittende fast og ute av stand til å bevege meg i rullestolen, ble originalsetene på rullestolene et alvorlig problem, etter en halvannen time, var rygg og setepartiet mitt, rett og slett en katastrofe. Den eneste avlastning var i sengen, og der vil jeg ikke være mer enn absolutt nødvendig.

Om det var fysioterapeuten eller ergoterapeuten som til slutt tok tak i problemet, skal være usagt. Men med tiden dukket en RoHo pute opp. Den ble brukt både i rullestolen og i hvilestolen. Ingen udelt suksess. Setet ble lagt oppå originalsetet, Derved ble ryggen feilt proporsjonert. I rullestolen føltes det nesten som å sitte på pidestall. Men det verste var at jeg følte "kanter" slik at jeg ble fort trett i ryggen. Den er merkelig denne sykdommen, den totale mangel på fysiske krefter, likevel er sansen følelse helt intakt.

Haukeland sykehus tok problemet opp. Da jeg var innlagt der i fjor, kom jeg i kontakt med den fantastiske fysioterapeuten Kari. Hun lot meg utprøve forskjellige geleputer, hun tok seg god tid til dette. Til slutt bestemte jeg meg for et sete fra Handy Care. Dette setet erstattet det originale setet, det ga en bedre følelse for ryggen.

Men sykdommen går videre, dessverre. Hvilestolen ble skiftet ut med en som kunne dreies, den ble spesialbygget til å ha et ekstra sete i. Til den fikk jeg et Tapur sete, samme materiale som i min kjære madrass. Men akk, det som er så fantastisk som madrass, var ikke særlig vellykket som sete. Det var for tynt, det gikk ikke an å sitte lenge på det. Handy setet ble løsningen her også.

Ja, med en rullestol kan du oppleve mangt, jeg har, tross alt, hatt mang en god latter. . Jeg har en litt pussig historie fra da jeg startet med rullestol. Jeg var oppe på handlesenteret da jeg traff en gammel venninne. Jeg hadde ikke sett henne på lenge. Hun så, mildest talt, sjokkert ut. Så kom hun farende bort til meg og utbrøt: "Bevaremegvel så du har lagt på

deg!" Så løp hun videre. Stakkar, hun våget ikke nevne stolen.
En annen gang var jeg med min datter, Linda, i en zoologisk butikk. Bak disken sto den minste ekspeditrisen jeg har sett. Det var så vidt at nesene kom over disken. Hun så fortvilet på de andre kundene og så på meg. Det bredte seg et lykkelig smil om munnen hennes og hun utbrøt direkte til meg: "hva skal det være? " Vi hadde øynene på samme nivå. Jo, livet har fremdeles sine sider.
klem fra Åse

5.

Mit liv i korte træk:

Jeg blev født i 1953 i Odense. Kom efter skolen i lære som matrikulær tegner og blev derefter ansat ved Teledanmark, dengang FKT. Her var jeg ansat i 24 år, de sidste 3 år i en beskyttet stilling.

Jeg blev gift i 1975 og fik samme år min datter Christine, og lever et festligt og farverigt liv som så mange andre.

De første symptomer.

I starten havde jeg forskellige skavanker, som jeg først efter diagnosen kunne forbinde til sclerosen.

Ca. i 1977 gik jeg til behandling for en tennisarm (jeg som overhovedet ikke spillede tennis). Det

snurrede i armen, jeg havde svært ved at strikke som jeg plejede. Jeg fik kortbølgebehandling og var

til fysioterapeut, men det hjalp ikke. Opgav strikningen og gik over til at sy på maskine.

På et tidspunkt fik jeg halvsidige lammelser i ansigtet, og gik rundt med et skævt smil der kunne

minde om Elvis Presley's. Lægen ordinerede nervemedicin, som jeg blev utrolig sløv af, og derfor

smed jeg hurtigt pillerne væk. Lammelserne fortog sig og blev til sidst kun til små trækninger ved øjnene.

Jeg blev i 1978 af min egen læge sendt til neurolog på Odense Sygehus, hvor jeg for første gang traf

overlæge Evald. Han indlagde mig i 14 dage, hvor jeg blev undersøgt, scannet, prikket i, testet og fik

taget en rygmarsprøve. Evald udskrev mig med meldingen, at det var en kronisk nervebetændelse,

som kunne komme og gå, og som jeg nok måtte affinde mig med, da de ikke kunne tilbyde nogen

behandling. Jeg mente at denne "kroniske lidelse" nok var udtryk for at de ikke anede hvad jeg

fejlede. Forøvrigt mente Evald at jeg skulle stoppe med P-pillerne og begynde at bruge spiral istedet.

Han kunne kun anbefale det. "Det gav en fjedrende gang" påstod han. Sort humor var/er hans

varemærke og det passede mig fint.

Livet fortsatte, vi købte hus og etablerede os. Ind imellem var der småskavanker, som afførings-

besvær, udtalt træthed, kraftnedsætteler og jeg havde en fornemmele af at jeg havde en snor om

maven. På et tidspunkt blev jeg næsten blind på begge øjne, og søgte øjenlæge. Hun sagde igen

noget om en kronisk betændelse, der denne gang havde sat sig på synsnerven og som sikkert ville

aftage. Det gjorde den også i løbet af 14 dage, hvor jeg tilbragte det meste af tiden som solbader.

Der behøver man jo ikke at se så meget. Øjenlægen undersøgte mig sluttelig og fastslog at

synsnervebetændelsen havde efterladt et nedsat synsfelt i mit ene øje, og jeg skulle selvfølgelig komme igen, hvis det blev værre.

Vi var nu fremme i vinteren 87/88, og jeg begyndte at falde over de hvide streger i fodgængerfeltet.

Når vi gik tur blev jeg så træt at jeg næsten måtte bæres hjem. Min mand mente jeg havde en dårlig

kondition og skulle begynde at dyrke sport. Jeg selv mente at der nok var lidt af en hypokonder gemt

i mig. Men jeg opsøgte huslægen da jeg også havde smerter i knæet. Han ville have mig indlagt på

afd. N. Jeg kunne komme ind 1 måned senere.

Diagnosen

Da jeg kom hjem oppe fra lægen og fortalte min mand hvad lægen havde sagt, og han så hvilke piller

jeg havde fået (panodil), besluttede han at han ville ringe til lægen næste dag fra sit arbejde og høre

hvad f..... panodiler skulle hjælpe på gangbesvær. Det blev lidt af en gyser for ham, for da han havde

brokket sig over ventetiden på indlæggelsen og panodilerne, sagde lægen i direkte i telefonen: "Jamen

de ved vel at Deres kone har dissemineret Sclerose"det vidste han ikke, men han havde engang

set et svært tilfælde, hvor manden blev båret ind i en lejlighed på første sal på en dør og som måtte

have sondemad.....så han fik et chock. Ydermere sagde lægen at han ikke måtte fortælle det til mig,

da min tilstand så kunne forværres. Jeg skulle have diagnosen på sygehuset om 1 måned.

Det var en tung hemmelighed han skulle gå med og jeg kunne da også se at han lignede en, der havde

fået et slag oven i hovedet. Da han ydermere uopfordret erklærede, at han elskede mig højt, var jeg

klar over, at der måtte være et eller andet helt galt med mig.

Månedene gik, og jeg kom ind på N2. Lå der i en uge, hvor der ikke skete andet end jeg fik røget en

masse smøger, gik til "fys" og fik snakket med mine medpatienter. Fredag skulle min mand absolut

være der kl. 11.00. En ung reservelæge og en sød sygeplejerske kom ind på stuen til os. Han

begyndte at snakke fagsprog og nævnte en masse om mit defekte immunforsvar. Jeg brød tilsidst ind

og spurgte: "Sig mig, jeg har vel ikke AIDS". Det var mere end han kunne klapere, især da jeg smilte

sødt til ham.

Han måtte gå ud af værelset, og min mand gik efter og sagde, at nu måtte de se at få fat i overlæge

Evald, fordi ham var jeg på bølgelængde med. Evald kom. Satte sig på vindueskarmen og sagde rent

ud: "Birthe - du har Dissemineret Sclerose" og så kom en lang faglig udredning, som jeg lyttede til,

men som ikke bundfældede sig.

Samme nat lå jeg og tænkte: "Var det Psoriasis eller var det Sclerose" - jeg anede ikke, hvad jeg

fejlede.

Information om sygdommen.

På sygehuset fik jeg en masse pjecer fra Scleroseforeningen. Min mand læste dem forfra og bagfra.

Jeg nøjedes med at bladre dem hurtigt igennem, og dét, der berørte mig mest var en notits, der

oplyste, at de fleste ægteskaber, hvor en af personerne fik sclerose, gik i opløsning.

Man hæfter sig altid ved de mest negative ting. Det skal dog siges, at det ikke holdt stik i vort

ægteskab, tvært imod, og at det også senere er blevet ændret til at ægtepar med sclerose ikke bliver

skilt hyppigere, end andre ægteskaber, som ryger ind i alvorlige problemer.

Vi fik også en kontaktpersonliste fra den lokale scleroseforening, og meldte os ind. Men vi var begge

enige om, at vi absolut ikke skulle deltage i nogen møder eller arrangementer.

"Jeg var jo ikke syg".

Vi kunne klare os selv. Det, der måske nok var den egentlige årsag var jo nok, at vi inderst inde var

bange for at skulle blive konfronteret med virkeligt hårdtrante personer, og ikke ønskede at se, hvor

galt det kunne gå. Vi var jo overbevist om, at jeg hørte til den trediedel som aldrig fik det værre.

Man da jeg fik et nyt attack ca. hvert halve år, blev vore "problemer" så store, at vi tilsidst besluttede

at komme til et oplysende møde i den lokale scleroseklub. Det blev en positiv oplevelse. Snakken gik

lystigt og erfaringer med personer, der kendte de samme problemer, og som endda oven i købet

havde løsninger og nyttige råd vi kunne bruge. Så inden længe var jeg med i en selvhjælpsgruppe. En

pige-gruppe, hvor vi lo, græd og snakkede til den store guldmedalje.

Accept af sygdommen.

Jeg har aldrig spurgt "Hvorfor lige mig", men har forsøgt at få min hverdag til at være så normal som

muligt. Vort liv er selvfølgelig blevet ændret, men sygdommen har knyttet os mere sammen. Vi har

fået noget at kæmpe imod. Jeg vil endda sige at vort liv er blevet mere indholdsrig. Vi rejser mere, vi

går mere ud og spiser, tager til flere koncerter og nyder dét vi kan, i stedet for at ærgre sig over det

der ikke længere er muligt.

Gennem sygdommen møder jeg også en masse spændende mennesker. Når man får fællesnævneren

sclerose, er man straks på bølgelængde. Der er en indforstået accept og forståelse, når to eller flere

med sclerose mødes. Især opstår der en særlig grov humor, som nok kan forskrække

udenforstående, men som er så livsbekræftende, at jeg ikke vil undvære den.

Selvfølgelig savner jeg ting som jeg ikke mere kan, men til gengæld glæder jeg mig endnu mere over

det jeg stadig kan. Visse ting er blevet vanskeligere og tager længere tid, men til gengæld "stresser" vi

heller ikke rundt, men går efter de positive oplevelser.

Kørestolen

Jeg har aldrig været "bange" for en kørestol. Og allerede da jeg blev usikker på benene valgte jeg at

bruge en transportstol. Især når vi handlede eller var på rejser. Jeg ville jo se alle butikkerne og de

flotte steder, og ikke bare blive parkeret på en bænk eller solstol. Jeg har mødt megen venlighed og hjælpsomhed overalt, hvor jeg kommer frem. Jeg syntes ikke en kørestol kun begrænser ens

muligheder. Tvært imod giver den anderledes oplevelser og muligheder. Fremtiden.

Min planlægning går aldrig mere end en måned frem. Derimod tager vi en masse hurtige beslutninger

og lever mere i núet. Var det ikke Piet Hein der sagde noget rigtigt om det.

Selvfølgelig vil jeg helst have være sygdommen foruden, men det er jo ikke noget vi selv bestemmer.

Heldigvis. Så er der jo ingen man kan bebrejde, og man skal jo:

"Allways look at the Bright Side of Life"

Dette var en kort gennemgang af mit liv med sclerosen, jeg håber at nogen kan bruge det til noget.

Hilsen Birthe.

Slut på ALS-Forum 20

ALS Forum 21

Date:

Mon, 31 Aug 1998 13:24:22 +0200

ALS FORUM 21

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

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

Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk
eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

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

Nye abonnenter velkomne!

1. I VESTERLED. Wenche Dobie
2. RAPPORT FRA NIMBUS I OG II. Axel Jensen via Eva og Per Tertnæs
3. ALENE I HUSET. Olav Larsen
4. FLYREJSER MED KØRESTOL. Henning Dahl

1.

Subject:

ALS Forum

Date:

Fri, 28 Aug 1998 16:29:33 -0500

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

I vesterled

Tilbake til dette strevsomme tilvære. På sjelens navlestreng stiger jeg ved morgengry i spiraler tilbake til denne lamme kropp, mulighetenes fullkomne arena. Skolestue for min ånd. Inn mot denne levende dråpe av omskiftelighet som iler gjennom rommet med 65 tusen miles i timen. Her løfter jeg hansken, for atter en dag å trenge meg frem gjennom kroppens nervestrenger, harpen ryggens bue stemmer mot hodeklodens resonans. Den nye duell i disharmoni hvor jeg skal by det andre kinn frem og elske min uvenn. Og kan vinne en frihet, en ren melodi.

Timber! Ekko fra de første skogsarbeiderne runger fortsatt gjennom skogene hvor trær strekker seg åtti meter til værs. Arealer på størrelse med Fyn ligger i kull og aske etter lynnedslag. Yngler løvrike kroner. Brunstige moose krysser vegen på lange ben her vi suser av sted mot Prince George. Tømmermenn tømmer skoger. Langtransportene innhenter oss, stokker forbi i svimlende fart, det jobbes på akkord. Varsko her! Som antinatur stiger vi inn i naturens harmoniske sirkel og fortærer mer enn produktet.

Men fortsatt tasser gauper på kattede, mett og tilfredse mellom skyggene av fordums kjemper. Urskogen skjøtter seg selv. Hogstfelt forlatt med skulderhøye stubber ragende opp over blåbærbusker og ville bringebærkratt. Bol for honningbier. Her bør vi ikke forlate bilen. Binne med unger blir fete i denne søte godtebutikk. Elvene river med opptenningsved. Lik tusser og troll er den forlagt på rullesteinsbrisker, hvitskrubbet stamme på rot, kaotiske tømmerflokke.

Full tank i Mc. Bride, villmark i vente. Fra nå overlatt til oss selv. Og

så skjer det. Blow out, venstre bakhjul. Men heldigvis kommer reservehjulpet raskt opp å kjøre godt hjulpet av skogsarbeidere utrustet med automatjekk og pumpe. Hjelpsomt folkeferd. For litt siden ble gutta jaget fra skauen til tidlig lunsj av en illstint grizzly. Gjett om de løp og så fant de oss, strandet i vegkanten. Så beleilig.

Grå og svart bjørn er de vant med her langs Fraser River. Elven som ombestemmer seg. Gjør helomvending ved Prince George og renner tilbake mellom Colombian og Coast Mountains for heller å drenke eplehager og pærelunder sydover mot Vancouver. I lengden er det kjedelig å reise gjennom tunge skoger. Og som Askeladden tar også vi sjumilsstøvler fatt, ut over de syv blåner. Ut mot havbrynet, Kitimat. En av de få dypvannshavnene i vest hvor elver av størknet lava flyter i ro og varme svovelrike kilder springer i moterette badeland.

Helt ytterst ut til Stillehavets nordlige strender vil vi. Ut der djerpe planer om å bygge kontinentets største by forliste mot et fjell av is og ble gravlagt med Titanic. Ut til hermetikkindustrien som mistet markedet straks skandinaviske fabrikkskip introduserte fryseteknikk, isspinner av fisk. Dit ut spekkhoggere fortsetter å jage fiskestimer mot Skeena River's tåkeland. Men først må vi over Hazelton.

Plataået tar i mot med paletter i sjøenes kjølige vannspeil. Markene dekket i høstfargeprakt lar seg villig bedekke av gullgule blader. Skogland hvor penselen stryker det brune og grønne med rødglødende iver, frostrøde kinn mot vinter, dufter livlig av sopp og nøtter. Og så langt elvene trenger inn i landet svømmer laksen. Til moderlandet vokter av ulver. Fritt, ved juvets rand residerer høvdingen. Og vi er lutter øre mens Skeena River pulveriseres mot dypet. Her hvor trollet bergtok De Syv Søstre og målbandt indianerstammen som hadde landet til låns. The Silent People.

Og mens Alaskas mektige fjell kledd i nysne en stakket stund holder vinteren i sjakk slår vi lag med Skeena Line, en gøy smalsporet damptog som ble anlagt i 1876 da den erstattet flatbunnete hjulbåter, for å frakte handelsutbyttet lettvtint ned til kysten og profitten. Nå er den turistattraksjon tre dager i uken. Med ombytte i Smithers kan rundreisen fra Vancouver båt-tog realiseres. Vi, på hjul, holder oss til landevegen. Intet dårlig alternativ. Langs elven har mange tatt oppstilling med fiskekort og stang. Indianere har opphavsretten og viser villig hvordan laksen best håves ut av stryket. Et lite øyeblikk og vips, to kjemperugger ligger og gisper etter været. Så er det fritt frem for oss andre. Vi stanser hvor vi vil underveis og hvor enn vi ender er hjelpsomhet og forhold tilpasset nettopp sånne som meg.

Dette blir det siste fotografi jeg noensinne knipser av min kjære.. Jeg registrer sykdomsutviklingen daglig nå, fingrene svikter og kameraet "så lett at selv mor kan det" faller meg for tungt. Syv måneder har gått siden diagnosen ble stillet. Tilmålt levetid 28,0 måneder. Og i dette tempo blir det nok ikke meget tilbake av kroppen. Når jeg kommer hjem må jeg se etter ALS vennlig datautstyr. Stellet Ian etter hvert har påtatt seg må pleiere utføre, heretter. Mates må jeg også, om jeg skal bli mett. Du verden hvor travelt det blir å få alt på plass så jeg kan konverteres til en techno sapiens. Og med sonder til næring og respirasjon i tillegg, hva blir det igjen av meg. En hjerne på Norgesglass? Science fiction har visst gått i oppfyllelse i min tid, mennesket fanget i sitt eget skaperverk.

Hva i all verden skal denne mulighet lære meg. Dette nye klasserom hvor liv og død er totalt satt på spissen. Overlatt til selv å velge hva jeg vil, er det lett å glemme alle hensyn jeg bør ta. Roller og verdier som bevisstløst er ervervet gjennom livet jeg til nå har levet må etterprøves, nøye. Dette angår mange flere enn meg. Hvorfor slapp jeg ikke heller unna med en takstein i planeten.

Når jeg kommer hjem må jeg prøve å bli kjent med andre under samme underlige stjerne, kanskje kjenner vi oss selv igjen? I tolvte time går jeg

rådvill til ro som Winnie the Pooh og løser bare bitte lite grann på sjelens sløyfebånd, sånn at jeg igjen kan slippe fri og danse nattens melodi med levende og døde følgesvenner.
Fortsettelse.

2

Subject:

AXEL JENSENS ARTIKLER

Date:

Sat, 29 Aug 1998 11:18:26 +0200

From:

"Per Tertnæs" <etertnae@online.no>

To:

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

Undertegnede ble inspirert av Åse Samsonsens hjertesukk om mer stoff til ALS-forum, til å kontakte Axel Jensen da jeg tidligere har lest hans artikler i Dagbladet. Jeg fikk omgående en hyggelig og positiv respons.

Mvh

Eva T.

INNLEDNING (delvis sakset fra Dagbladet)

Den kjente norske forfatteren Axel Jensen fikk diagnosen ALS i 1992. Det er i "NIMBUS-artiklene" han skriver om sykdommen og om kampen mot byråkratiet han møter i forbindelse med den. Artiklene har vært trykket i Dagbladet og den første artikkelen ble trykket på hans 65-årsdag, 12.februar i år.

"Nimbus er Axel Jensens madrass - en gummimadrass styrt av en liten sinnrik datahjerne - der ligger han med diagnosen ALS. Han er prisgitt innsatsen fra ektefellen Pratibha og en håndfull hjelpere som slåss for å holde ham hjemme, utenfor det kommunale tilbudet om pleiehjem.

For Axel Jensen skriver fortsatt, dvs han dikterer med svak stemme til en båndopptaker. Senest i vår kom en ny debattbok om Rushdie-saken, Den øredøvende stillheten. Han debuterte i 1955 med Dyretømmerens kors, skrev Ikarios i 1957 og fikk det store gjennombruddet i 1959 med Line. Han har seilt jorda rundt, skrevet science fiction, laget tegneserier og produsert film. Han står i fremste rekke i kampen for Salman Rushdies rett til frie ytringer."

I rapport fra Nimbus II reflekterer han over problemene rundt aktiv/passiv dødshjelp.

NIMBUS 1

Jeg ligger her på Nimbus. Det vil si en gummimadrass som blir styrt av en liten sinnrik datahjerne. Luft pumpes inn og suges ut av tverrgående plastpølser som motvirker liggesår og trykksmerter. Madrassen bølgjer under meg. Bak sykehussengen, (som også reguleres av trykkluft som utløser små elektriske motorer) står en oksygenbeholder. Fra beholderen går en tynn grønn slange med en skumgummipropp i enden. Den presses inn i nesen når pusten begynner å gå tungt. Til høyre for sengen blåser en slim-mobiliserende respirator luft for å øke trykket i lungene. En gummimaske presses hardt ned over ansiktet og jeg ser opp i neseborene til Søster Sylvi. Slimet gurgler i brystet.

En kompressor vibrerer en blanding av Ventoline for gjengrodde bronkier og Mukomyst slimløsemiddel. Jeg suger den hvite beske røyken begjærlig ned i lungene mens Sylvi trekker på seg latexhanskene. Tiden er inne til dybdemåling av rektum før jeg veltes over på bekkenet. Finner hun

avføring i endetarmen trykker hun inn en plastiksprøyte og presser Mikrolax, hurtig-virkende avføringsmiddel inn i mørket.

Full pott, Jensen, deklamerer hun med sakkyndig inderlighet.

Takket være det fortreffelige Duphalac tarmsmøremiddel som smaker lunken karamell-saus er konsistensen noe bortimot fullkommen. Ikke for tynn. Ikke for hard. Perfekt. Jeg føler meg stolt. Jeg har prestert noe. De har sikkert gått på kurs og skamrosert pasientene hver gang de skviser ut en lort.

Ferdig? lyder omkvedet.

Bekkenet skjærer seg inn i rompeballene. Urinflasken har gitt meg gnagsår. Jeg ser frem til at hun skal smøre testiklene med zinksalve. En elektrisk kran løfter meg opp og jeg daler ned i rullestolen. Jeg skyver spaken frem og ruller inn på kontoret.

Endelig kunne jeg begynne å lese. Nei, det stemmer ikke. Her kommer flere digresjoner. Saken er nemlig den at helt til i dag tidlig har jeg vært avhengig av hjelpende hender for å vende sider, og jeg så derfor frem til at teknikken kunne overta. Etter to års tautrekking med ergoterapeut, saksbehandler og teknisk etat i Hjelpemiddel-sentralen fikk jeg omsider innvilget en lesemaskin.

Den var stor, ja ruvende, nesten fryktinngytende. Vårt manuskript ble montert på et stativ. En lett

berøring på en knapp satte maskineriet i gang. Det lød en hvesende lyd.

Etter ti sekunder (kanskje var det femten) begynte noen insektliknende fangarmer med sugekopper å bevege seg. Plutselig begynte de å bla over en side, stoppet, og da jeg hadde fått lest noen linjer fortsatte de til kapittelet om ørkenen Gobi. Så stoppet maskinen som om det var noe i teksten den stusset over. Jeg fikk så vidt tid til å lese noen linjer før den slo bakk og begynte å bla med stor besluttet omhet - bakover. En side hadde løsnet og hang fast i den ene sugekoppen. Den rev arket til strimler som en makuleringsmaskin mens fangarmene viftet anklagende. Det virket som maskinen skulle angripe meg. Jeg skrek.

Eksperten fra hjelpemiddelsentralen forklarte at også maskinen var syk, noe om datavirus, og den måtte til leverandøren på Hadeland for overhaling.

Jeg gikk tilbake til den sikre manuelle løsningen med et svingbart notestativ og klesklyper som holder sidene på plass.

og her er Nimbus II.

De øvrige artiklene sender jeg etterhvert.

Håper de blir vel mottatt, det er sterk kost, selv for oss.

Eva T.

Rapport fra Nimbus -II - 21.11.97 -

"En madrass kan brukes til så mangt...."

Natt til lørdag 22. november i vår galaktiske demjurgs ufattelige avgrunn sammen i rommet med Inga Lill Bergstøl, healer, og som har hjulpet meg nå i over tre år og sikkert reddet livet mitt flere ganger enn jeg kan telle. I rommet lyder stønn som fra en hvalross som er kastet på land. Det er en respirator, en slags komplisert støvsuger som er plassert utenfor kroppen og puster jevnt og trutt enten jeg vil eller ikke. Omkring meg bare bøker, kanskje altfor mange bøker, noen har jeg lest, noen står på venteliste. En gammel smijernsovn i jugend- eller kvasi-jugend stil, No 151 fra Eidsfos støperi, en skipsklokke som viser at tiden nærmer seg halv-fem på morgenkvisten.

Resten av natten har gått med til den evinnelige slimsugingen for at jeg ikke skal bli kvalt i en slags gurglende tyggegummi.

Evtanasi (det greske ordet for barmhjertighetsdrap). Når de gamle vikinger begynte å trekke på årene og ble en belastning for sine omgivelser ble de rett og slett kastet ut for et stup. I "Jentespranget" beskriver Sigbjørn Hølmebakk den grusomme tradisjon på det kristelige sørvest landet før i tiden, når jenter ble med uekte barn, ble de jaget utfor et stup, derav navnet "Jentespranget". Når eskimoene blir unyttige for sine omgivelser, og en plage for seg selv og andre, blir de satt på et isflak og skjøvet ut på den evige selfangsten.

For noen år siden, jeg tror det var i 1992, var jeg på turnè fra Oslo til Trondheim, Tromsø, Bergen og til slutt Stavanger, hvor jeg under stor jubel leste fra min bok LUL, som er tenkt som et motstykke til den gamle grinebiteren EPP, romanen som senere vant den internasjonale Abraham Worsell-prisen, og som t.o.m fikk en mann som Salman Rushdie til å sperre øynene opp, men dette er ikke noen eksepsjon i min fortreffelighet som reporter fra Oblidor, men det var første gang jeg forsto at noe var feil med mitt nervesystem, for etter hvert som jeg satt der på Cafè Sting på en pinnestol omringet av øl-drikkende ungdommer som plutselig hadde oppdaget litteraturen som et alternativ til TV-apparatet.

Mens jeg leste merket jeg at denne lille tynne bok, som stadig kjentes tyngre mellom hendene, begynte å gli ut av hånden og siden ingen ville at jeg skulle slutte å lese, måtte jeg etterhvert få hjelp til å holde den. Først bagatelliserte jeg det som resultat av en overanstrengelse eller et fylleslag, for turnèen hadde vært ganske fuktig med lite søvn. Da jeg kom hjem til Ålefjær merket jeg at jeg trakk på venstre fot. Jeg syntes kanskje at tiden var moden til å konsultere en lege.

Den første legen var en engelsk nevrolog, Dr Klee, som hadde slått seg ned i Kristiansand, og som mente at dette kunne være nokså trivielt, eller i verste fall meget alvorlig. Det finnes i dette området av landet tett med et infernalsk lite insekt som kalles skogflått, *Ixodes ricinus*, som overfører rausott (blodpiss) til storfe, og som kan overføre tularemi (harepest) og en form for hjernehinnebetennelse til mennesket. Flåtten, som kan helbredes med intravenøst bredspektret antibiotika, kan også borre seg inn under huden og finne veien inn i nervebanene, eller nervetrådene og gi identiske symptomer som at en bok som knapt veier 300 gram kjennes like tung som en koffert full av bøker.

Dr Klee anbefalte meg å foreta en undersøkelse ved nevrologisk avdeling ved Vest-Agder Sentralsykehus i Kristiansand. Etter de obligatoriske blodprøvene slapp jeg så inn til overlege Børre Koss ved den nevrologiske avdelingen, som nærmest bare tok et øyemål av meg. Sympatisk intelligent mann som tydeligvis kunne sitt fag, og var verdsatt på sykehuset for å ha bygget opp den nevrologiske avdeling til noe av det beste vi har her i landet. Etter den vanlige lille metallhammeren som registrerer knerefleksen sa han, med noe som kunne være en blanding av sorg og medlidenhet, at han

trodde dette dessverre ikke var flått, men noe som var langt mer dystert. En dødelig og snikende nervesykdom som man ikke visste årsaken til, og som det ikke fantes noen helbredelse for.

Det tok litt tid før jeg lærte å uttale navnet Amytrofisk lateral sklerose (ALS) - som hadde et sykdomsforløp, som med få unntagelser, tok livet av pasienten på et sted mellom tre og fem år.

Naturligvis så kunne han ikke si dette med hundreprosent sikkerhet og sendte meg derfor til Rikshospitalet i Oslo for å få de nødvendige prøvene.

På Rikshospitalets nevrologiske avdeling begynte dagen med blodprøver, og mellom blodprøvene var det direkte måling av spenninger i nervesystemet

hvor man systematisk prøvet seg frem med elektriske nåler som ga utslag på en dataskjerm, og senere en printer som skrev ut de profilene som gikk til analyse hos eksperter man ikke visste hvor befant seg i bygningen.

Jeg var nede i kjelleren, som virket grå og trist, kanskje gråere og tristere enn nødvendig, hvor man ventet på å få den berømte ryggmargsprøven. Jeg var vel kanskje ekstra nervøs fordi min fetter hadde utbrodert for meg at det dreiet seg om en veterinærspøyte med en skålformet nål på tykkelse med en pekefinger, som de stakk mellom ryggvirvelene med skiftende hell, og at det var vel noe av det nærmeste man kom begrepet intensiv tortur for noen bedøvelse kom ikke på tale, så jeg var nokså skjelven i buksene, hvis jeg hadde noen bukser på i det hele tatt da...

I steden kom det bare en søt sykesøster inn og smurte punktet der den grusomme nålen skulle inn med en avkjølende salve, og så kjente jeg bare et bittelite stikk, ikke verre enn en flått, eller iallefall ikke verre enn en klegg, og så var det ferdig.

Jeg måtte ligge krøllet som et foster og det var jo ikke så farlig da. Etter det kom en lege inn og skulle ta en muskelbiopsi, han skulle som Skylock i "The mergin of Venice" av Shakespeare ha sitt lille pund kjøtt, og dette foregikk med en lett bedøvelse, og slik fortsatte det i en ukes tid.....

Rundt min seng dynget det seg opp med bøker om Islam, om Khomeini, om utilgjengelige passasjer i "Sataniske Vers" av Salman Rushdie, hvor jeg gjorde mine notater og kanskje skapte en nimbus av nysgjerrig skrekk omkring meg. Kanskje de ventet at en av Ayatollahenes mordere skulle komme styrrende inn og skyte meg ned før den sjeldne sykdommen skulle gjøre jobben for dem.

Vel, så kom nå sannhetens øyeblikk, hvor etter at man hadde lagt alle disse prøveresultater ved siden av hverandre, kjørt dem igjennom datamaskiner hvor de tre små bokstavene ALS kom ut som den endelige diagnosen. Sant og si så forsto jeg ikke hva disse tre bokstavene innebar, men etterhvert som årene har gått, og jeg har levet noe lengre enn man bør vente seg med en slik skolemedisinsk dødsdom hengende over hodet, så har jeg jo også forstått at det er en sykdom som er egnet til å bringe både leger, pasienten og hans eller hennes nærmeste til den dypeste fortvilelse. Det finnes to prinsipielt varierende diagnoser, den såkalte bulbære som svekker svelgemusklene, artikuleringsvevnen, tungen og evnen til å ta inn føde, og

det er denne typen som fører hurtigst veien til krematoriet.

Pasienten kan gå, kanskje kjøre bil, men kan altså ikke meddele seg, i beste fall skriftlig. Føde blir inntatt intravenøst, med den derpå uunngåelige uttørking av tarmkanalene, eller at maten blir skviset inn gjennom en lysegrønn plastikksonde i nesen, og dermed gir magen noe å tumle med. Ofre for denne type bulbære ALS er gjerne de som trygler om dødshjelp i hyppigere grad enn noen annen sykdom.

Den andre typen angriper horncellene i ryggmargen og hindrer at kommandoer fra språksenteret i hjernen når frem til musklene, med unntagelse av hjertemusklene, nyrer og urinfunksjon og tarmenes evne til å transportere avfallsprodukter.

Jeg led tydeligvis av den sistnevnte type av denne meget sjeldne sykdom. Jeg var noe i nærheten av lam fra halsen og ned, og henvist til rullestolen og den fortreffelige Nimbus-madrassen som jeg har snakket så mye om.

Etterhvert inntraff et stadium hvor lungemusklene gikk til streik, og jeg fikk da bruk for en såkalt forstøver, dvs en liten ilter kompressor som gav mer lyd fra seg enn en moped. Den blandet ventolin og et illeluktende slimløsningsmiddel som markedsføres under betegnelsen Mykomust. Og når jeg trakk denne hvite røyken ned i lungene var hensikten at slimet ikke

skulle bli så seigt at jeg kort og godt ble kvalt. Jeg bodde fremdeles hjemme, og de som holdt blåsebelgen i trim, ved siden av min hustru Pratibha, var venner som døgnet rundt hardkjørte magemuskelen og holdt denne lille svarte kompressoren igang, av og til tolv til tretten timer i døgnet. Jeg hadde så noen minutters søvn, som var fylt av skrekkinnjagende mareritt; Rullestolen brant og styrtet utfor en avgrunn. Jeg druknet og ble sugd inn i propellene på en supertanker osv.... Og så var det på han igjen i samme stil til jeg mere eller mindre svimet av, for slimproduksjonen var blitt ganske formidabel.

Det som holdt den i sjakk var økende doser med cortison, en tveegget liten pille som i første rekke gir deg noe som kalles "Cushin-syndrom" du blir mannen i månen, du blir en blanding av en breiflabb og Charles Laughton, da han spilte "Ringeren i Notredam", og hvis man vil være mindre drastisk, blir man en slags blanding av en lubben Rubens-engel og Elefantmannen. Mindre hyggelige bivirkninger er benskjørhet, blodpropp, sukkersyke, herpes på øyeeplene, ja det eneste som ikke angikk meg i noen særlig grad er menstruasjonsforstyrrelser.

Dette hadde jeg nu gått på i over to år, og legen som utskrev dette tilhørte selvfølgelig den gamle skole, som syntes at fra et sosialøkonomisk ståsted var pasienter med diagnosen ALS bortkastede penger. Når man ligger slik og mimrer i de sene nattetimer med ambisjonen om å rekonstruere noe av tilværelsen siden den er blitt forandret så radikalt, er det lett å miste tråden eller snarere tapen.... Kronologien, for hvis jeg begynte dette mumlestykket med det imponerende ordet evtanasi, som på gresk betyr barmhjertighetsmord, var det også på alles lepper for ca 3 år siden, da jeg var lagt inn på intensiven ved Vest-Agder Sentralsykehus (Fy faen hvor lei jeg er av å streve så for hvert eneste lille ord) med en galopperende lungebetennelse som ingen hadde særlig tro på at jeg ville overleve. Da var også dette med dødshjelp blitt et tema i massemedia, og det later til at det stadig dukker opp om hvor vidt vi mennesker har lov til å ta liv eller ikke, skjønt det er en aktivitet som pågår ustoppelig i form av folkemord, av de hundreogseksti kriger som i dette øyeblikk raser på planeten. Ta liv later nesten til å være en av naturens mekanismer for å bremse på befolkningstilveksten, på samme linje som epidemier, jordskjelv, oversvømmelser und so weiter

Når det kommer til å ta liv av en stakkars lidende pasient, da antar dette lille enkle barmhjertighetsmord urimelige proporsjoner satt ved siden av alle de andre rutinemordene som skjer omkring oss.....

.... jeg har tatt en pause for å klarere lungene til å aktivere stemmebåndene til enda en liten innsats, og det siste jeg snakket om var at man burde kanskje reflektere over at et barmhjertighetsmord i ny og ne, er en relativ beskjedne foreteelse fremfor de mange organiserte masseutryddelsene og massakrene som har gjort vårt århundrede til det mest brutale og dehumaniserte i hele menneskehetens lange marsj inn i en ukjent fremtid.

Jeg fikk fra pressen, som omringet sykehuset som svarte gribber, en del spørsmål om hva jeg mente med denne problematikken, fjernsynet var på plass representert ved den sympatiske og lavmælte Ole Torp, jeg tror han var sendt til Kristiansand av den noe mindre lavmælte Hans Wilhelm Steinfeld, slik at det norske folk skulle få delaktighet i hva jeg la i ordet evtanasi som viser at barmhjertighetsmord ikke er noen ny foreteelse, men at det tvert i mot har vært utført talløse ganger siden antikken.

"They shoot horses - don't they", det er ingen som har sett cowboy-filmer, der helten må vise sin barske realisme og myke hjerte ved å gi sin favoritthest et nakkeskudd. Den gang, da jeg lå der i dette hvite rom på

en seng med hvite gummihjul, på et noe mere offwhite linoleums-gulv med hvite gardiner. Ute falt sneen, et fint hvitt dryss hadde lagt seg over bakken og litt lenger borte lå den psykiatriske avdelingen som utfoldet sin gjerning i en hvit trebygning, hvor takstenene var blitt hvite. Det lå en hvit

atmosfære både ute og inne. Lakene var hvite, hodeputen, av og til kom en hvitkledd sykesøster inn med et trillebord der det stod en tallerken med hvite fiskeboller og hvit saus. Legene som gled gjennom sengene var hvitkledd. Det var som om alt dette hvite hadde trengt inn i porene i huden fordi vi ble bleke med hvite tenner, alt var hvitt og der jeg lå jeg med min tidligere omtalte kompressor og blåste hvit illeluktende røyk på Ole Torp, som ville ha et kort TV-svar på hva jeg mente om dødshjelp. Dette skulle foregå omtrent som om man skulle gjenfortelle første Mosebok i en tegneserieboble, for slik er nå en gang televisjonens vesen at den har ingen grammatikk, men bare en bildestrategisk dramaturgi. Alt blir før eller siden til underholdning. Jeg visste ikke riktig hva jeg skulle si for jeg hadde allerede diskutert med sykesøstrene, som hadde meget kort tid, om hva jeg skulle si. Det eneste som ikke var hvitt, det var mine gule spyttklyser, noen røde roser og min hustru Pratibha, som er langt fra hvit, hun er fra India og satt trofast ved min side. Jeg svarte den gangen at det ikke skulle være verst å dø hvis man bare fikk våkne opp igjen og føle seg litt bedre, men at jeg ikke hadde noen vanskelighet med å forstå at rundt omkring på Norges hospitaler og syke- og gamlehjem var det folk som hadde det uendelig meget verre enn meg. Folk som f.eks hadde den bulbære type av ALS, og som knapt kunne gjøre seg forstått, som ikke kunne fortelle hvilke smerter de hadde og ikke en gang kunne be om å dø, bare kunne gurgle frem

noen uforståelige lyder, eller folk med leddgiktssmerter, smerter som bare kan lindres med sterke doser av morfin eller aporex, etc, etc..... At noen ville falle i fristelsen for å hjelpe disse mennesker vekk fra sine lidelser var ikke vanskelige å forstå, særlig hvis det var folk som stod de nær, det ville f.eks være så enkelt å trekke ut en stikkontakt for en som lå i en kuvøse eller respirator. Like tragisk forekommer det meg at dette mennesket som utførte denne handlingen skulle bli dømt som en simpel morder. Hele problemkomplekset lot til å være mer av en filosofisk, etisk eller juridisk natur enn en medisinsk. For rent medisinsk-teknisk var det ingenting som gjorde det til en umulighet å la disse lidende mennesker få sveve bort på englevinger. Så å gi en lidende pasient en behagelig død er innenfor skolemedisinens rekkevidde.

Problemet oppstår når man spør hvem vil påta seg å sette denne sprøyten, gi denne pillen eller trekke ut denne kontakten, når det i henhold til, mer enn norsk lov, er forknippet med at man er plutselig rykket ut av legekunstens store hvite flokk og inn i mordernes og forbryternes sjofle verden, at man vil bli fratatt sin lisens til å fortsette legegjerningen, som jo er å gi liv, forlenge liv og ikke ta liv. Her står man ovenfor et tankekors, for ingen vil vel at våre sykehus skal forvandles til dødsfabrikker? Det er, forstod jeg derfor allerede den gangen, at problemet er sammensatt og infløkt og noe bortimot uløselig, for det kan få så mange uforutsigbare konsekvenser.

Jeg husker også at denne unge legen Stein Husebø som er en av de som ville bidra til å gi folk en verdig og mindre smertefull død, lovet meg at når min egen sykdom kom til den fase der det gjorde livet utholdelig for meg og mine nærmeste, skulle sørge for at jeg gikk gjennom et slags program, som man måtte karakterisere som passiv dødshjelp, noe som i grunnen ble praktisert ved de fleste sykehus uten man laget noe stort nummer av det. I dag, tre år senere, er jeg jo glad for at ikke en barmhjertig samaritan hjalp meg til å dø.

Først og fremst fordi det ville vært uendelig utakknemlig mot min hustru som har kjempet så hardt for å holde meg i live.

Og her tar jeg en liten pause.....

3

ALENE I HUSET.

Jo, jeg er fremdeles alene i huset, og det går ganske fint. Jeg får regelmessig besøk av

Hjemmesykepleien tre ganger daglig, og har benyttet trygghetsalarmen bare to eller tre ganger. Og så kommer min offentlig lønnede venninne en gang i uken. Ettersom jeg er uten stemme så

kommuniserer vi ved at jeg tikker ned spørsmål eller svar på min datamaskin, og jeg har på forhånd

gjort klart dagens ønskemål og gjøremål, - skriftlig. Jeg kan vel bruke dekknavn "Anita" ettersom jeg

er hemmelig forelsket i dette unge menneske? Og mine skriftstykker

begynner med ord som "Anita, min due -" eller "Anita, min blomst -" eller noe lignende, og denne

blomsten

- eller duen - ler av mine velmente ord, så det er kanskje ikke brukelig blant unge mennesker nå til

dags. Men jeg får en klem når hun kommer, og jeg minner henne om Bibelens ord:

Når en kvinne gir

deg en klem på det ene kinn så skal du vende det annet til. Noe jeg også gjør, og Anita ler og

beskylder meg for å feilsitere den hellige skrift. Feil sitert eller ikke, jeg fikk nå en dobbelklem da

hun gikk. En på hvert kinn, og jeg sier at hun får meg til å føle meg som var jeg bare 65 år, og ikke

66, som jeg vitterlig er.

For øvrig tilpasser vi oss de stedlige forhold og følger de innfødtes væremåte, det betyr at man sitter

bak sitt kjøkkengardin og holder et våkent øye med naboenes gjøren og laden, som man sier. En av

naboene har både katt og hund i tillegg til ektefelle og barn. Katten passer seg selv, men hunden må

ha følge når den luftes, og min nabo kommer ut hver morgen klokka syv presis, med kaffekopp i den

ene handa og en sigarett i den andre. Turen går alltid ned til havneområdet, hunden snuser omkring

både til høyre og venstre, mens katten spaserer veloppdragent tre meter bak.

Etter en tid kommer

prosesjonen tilbake, min nabo med tom kaffekopp og uten sigarett. Min øst-nabo var 60 år i fjor,

eller var det året før, jeg husker ikke riktig. Men i år har han fått fred for den utekkelige damen fra

Arbeidskontoret, hun har brukt å stikke til ham en pensel og sette ham i arbeid på offentlige bygg,

enda han har både hus og have. Så jeg har da nok å holde på med, brukte han å si. Det hjalp bare så

lite. Og min vest-nabo var gravid, og ingen visste noe før en måned før

fødselen. Vi følte oss snytt.

Men det var altså derfor hennes ektefelle har gått rundt med et salig glis, han synes vel at han har

vært flink.

Andre har sine problemer, det er for eksempel gamle Finn som bekymrer sin

ektefelle. En morgen

sto han opp klokken halv seks, fortalte hans kone, og da var han sint, for hvorfor hadde ingen vekket ham, han skulle jo på arbeid! Hans kone minnet ham om at det var minst tyve år siden han gikk av med pensjon, men det hjalp ikke. Han skulle på arbeid og måtte ha matpakke. Men bil kjører han, en gang helt til Lysøysund, med kone og datter som passasjerer. Og så kjørte han hjem igjen, - alene. Forsyne meg glemte han ikke både kone og datter! De måtte ta drosje hjem, noe som kostet over 400 kroner. Men de kom seg hjem, og gamle Finn satt ved kjøkkenbordet med dagens avis. Hvor har dere vært, spurte han så rene forundret. Så hvorfor skulle vi bry oss med Jeltsin og hans rubel, eller katolikker og protestanter i Nord-Irland, eller Arafat og PLO? Vi har da vel våre lokale begivenheter. Bill Clinton og Monica, sier du kanskje. Men vårt lokale politi på patrulje stoppet på veien ut til Garten for å få slutt på et hissig slagsmål i veikanten. Etter å ha studert opptrinnet nøye fant politiet ut at det som de to unge menneskene - en av hvert kjønn - drev på med i veikanten slett ikke var noe slagsmål men nærmest det motsatte, og høyst frivillig fra begge parter. Og altså i en veigrøft. Hadde det nå vært Clinton og Monica så ville det blitt slått stort opp i all verdens aviser, her hos oss ble det bare en notis i vår stedlige avis. Verden er urettferdig. Hilsen olarsen@mnd-net.no

4.

Subject: ALS Forum
Date: Mon, 31 Aug 1998 12:49:47 +0200
From: "Henning Dahl" <hendahl@post4.tele.dk>
To: "birger" <bbj@post5.tele.dk>

FLYREJSER MED KØRESTOL

Der er sikkert mange, der har prøvet det, men skulle der være nogle, der ikke har vil jeg gerne fortælle lidt om erfaringer med et par flyrejser inden for det sidste år. Den ene gang kun med en elektrisk el-scooter (en AMIGO) og den anden gang med både el-scooter og en manuel sammenklappelig kørestol.

Det er egentligt lidt vanskeligt at fortælle om, hvordan man gør noget som "handicappet", for der er enorm forskel fra person til person på, hvad ens handicap konkret går ud på og hvilke problemer det afføder. Så det efterfølgende gælder selvfølgelig ikke for alle handicappede i verden.

Men konklusionen er ihvertfald, at flyrejser for kørestolsbrugere er ren rutine for flyselskaberne og lufthavnene, man skal blot overholde nogle enkle spilleregler.

Det er ovenikøbet - måske ikke altid, men så da tit - gratis at medbringe kørestol og blive båret ombord og fra borde.

Spillereglerne er noget i retning af:

1. Sørg for, at alle (rejsebureau, flyselskab, transport til/fra lufthavn, hotel) er

varslet/spurgt/undersøgt i GOD TID. Næsten alt kan lade sig gøre, hvis man spørger

folk i GOD TID.

2. Vær meget udtrykkelig med at fortælle om kørestolen allerede under bestillingen

af rejsen. Hvis man bestiller gennem rejsebureau, vil de skulle spørge flyselskabet

om der er plads på netop den tur. Men hvis bestillingen går rigtigt igennem, så

er alle parter i det videre forløb taget med på råd og varslet om, hvad der sker.

3. Sørg for skriftlig dokumentation fra kørestolsfabrikanten om, hvilket type batteri

der er på kørestolen (selvfølgelig kun, hvis det er en elektrisk).

Flyselskaberne

går meget op i at der ikke løber syre ud i flyet under flyvningen med efterfølgende

huller. Og det kan man jo godt forstå - jeg vil heller ikke bryde mig om at flyve

med et fly, der går i stykker undervejs! Medbring papiret under rejsen.

4. Snak i god tid med hjemmeplejen om, hvordan man klarer de personlige sager under selve flyrejsen. For mit eget vedkommende blev jeg udstyret med noget, som

hedder et Uridom, som sikrede, at jeg kunne klare eventuelle forsinkelser på landingsbanen i mange timer uden problemer. Det giver en dejlig tryghed.

Man må regne med, at på europæiske rejser kan man ikke komme på toilettet i flyet, hvis man ikke kan gå selv. På interkontinentale rejser har de efter sigende

transportstole ombord, men med mit kendskab til størrelsen på flytoiletter er det nok

begrænset, hvor mange, der kan bruge dette.

Hvordan foregår det så i praksis? Ja, man kommer i GOD TID inden checkin-tidspunkt og

gør meget tydeligt opmærksom på kørestolen. Nogle steder vil de så rekvirere afhentning

allerede ved checkin-skranken og andre gange vil man selv kunne tage helt ud til

flyet. Jeg havde min kone og børn med, så jeg blev sluppet igennem til egentransport

ud til flyet. Man skal melde sig ved gaten (altså indgangen til flyet) i GOD TID (typisk

før de andre rejsende) og vil så blive mødt af Falck-folk eller lignende (nogle steder

kaldet paramedics dvs. sygehjælpere), som vipper en over på en meget smal transportstol

og så ind på et flysæde. Nogle fly er faktisk indrettet med nogle enkelte rækker, hvor

armlæn ud mod gangen kan vippes op. Den samme procedure sker ved mellemlandinger

og ved rejsemålet.

Hvis man rejser med både elektrisk og manuel kørestol, så emballér den, der ikke skal bruges undervejs meget grundigt, f.eks. med solidt gennemsigtigt plastic (så kan sikkerhedsfolkene da se, hvad det er), således at diverse småting ikke falder af undervejs.

Man må regne med, at flyselskabet a.h.t. sikkerheden vil afbryde batteriernes forbindelse til resten af mekanikken inden rejsen, så man må sørge for, at dette er nemt at komme til. Hvis der f.eks. er skruet ledninger på, kan personalet være nødt til at rive dem af.

Jeg rejste selv København-Malaga og retur med mellemlandning i Bruxelles og en anden gang København-Dublin og retur. Begge gange helt uden problemer. Begge gange var servicen med transport af kørestol og ombord-bæring/lufthavnstransport helt gratis og med højt serviceniveau.

Transport fra lufthavn til rejsemål er ikke så nemt igen. I Malaga lykkedes det for mig ved at vi lejede en Opel Kadet stationcar, hvor min stærke hjælper (min dejlige kone Mette) kunne skubbe AMIGO el-scooteren op. I Dublin findes der efter sigende mindst 400 taxier, der er egnede til kørestolstransport, selv om det konkret også her lykkedes taxichaufføren at skubbe min 70 kg AMIGO op bag i en almindelig stor taxi.

Konklusionen er altså: Flyrejser i kørestol kan sagtens lade sig gøre, man skal bare planlægge det lidt, sørge omhyggeligt for ikke at overraske nogle undervejs og iøvrigt komme i GOD TID både det ene og det andet sted.

Der hersker en vis sort humor blandt Falck-folk og deres kolleger i andre lande.

I Bruxelles sagde jeg til dem, der bar mig ud fra flyet, at nu måtte de ikke smide mig på vej ned ad trappen. De nævnte så, at der stod i deres kontrakt, at de kun måtte tabe 1 om dagen og det havde de lige gjort, så jeg behøvede ikke at være nervøs!

Men det var altså kun en vits. Jeg følte mig helt tryk hele vejen, både i Kastrup, Bruxelles, Malaga og Dublin. Det virkede som ren rutine for folkene der.

Henning Dahl.

ALS Forum 22

Date:

Mon, 07 Sep 1998 22:14:27 +0200

ALS FORUM 22

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

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

Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk
eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

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

1. I VESTERLED. Wenche Dobie
2. FALCK- HJÆLP. Birthe og Verner Bundgaard Jensen
3. HVEM HAR GODE ERFARINGER MED KOST? Henning Dahl
4. LESEGLÆDE OG ALS. Åse Samsonsens
5. UTSLITT. Åse Samsonsens
6. GÅ IKKE GLIP AF DETTE TILBUD. Erik Petersen
7. PÅ REISEFOT. Olav Larsen

1.

Subject:

ALS Forum

Date:

Tue, 1 Sep 1998 11:54:34 -0500

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

I vesterled

Aldri før har jeg vært så nær meningen ved livet som nå jeg sitter her, i denne stund farefullt på rumpen og humper varsomt ned. Ett trinn av gangen. Og følger tyngdeloven mens jeg priser månen for all den visdom som er bygget inn som bærebjelker i mitt lårbein. Dette mesterverket av en knokkel, lett nok til å løftes i en arabesk, seig og sterk nok til å tåle dette pek.

Henrykt ved min side humpe-aker lille Heather på sin ett år gamle bleimyke bak og kopierer, full av andakt alle skippertak som "gamle" onkel Ian presterer for å manøvrere baklengs mens han rytmisk holder fast og teller, en og to og tre. På det fjerde skal det skje. Hump! Heather kniser engasjert og venter trofast på det neste basketak.

På det gyldne mål for dette skråplan, helt der nede danser "Frida Star". Som Fred Astair, en hektisk piruett med hopp og sprett og "floss" av papp. Hun lar seg inspirere av min vandringsstav. Den snurrer rundt og rundt i blesten fra et storband hvis rytmer dirrer i det innadvendte drømmeblikk vår

grandniese presenterer oss i denne alvorlige entré.

Hvor stort av Gud å ha oss mennesker in mente, å la de små få stige ned til denne skjebnens lune, verdens scene. Til blå og røde vinder som danser inn fra North Pacific rett her ute og vever tåketeppe. Mens Lorraine stepper løsnr hennes aller første melketann, i nattens tolvte time omskapt på

forklarlig vis til Silver dollar i en kopp med vann. Tagores tanker åpenbarer seg. Bølger trekker seg tilbake, kverner kampestein i kavet til havsens sand. Ebber ut og vender brusende tilbake vibrerende på melkesøte vinger.

I dette siste verdenshjørne er vi hjemme hos barn og barnebarn. Tshimshian folket bygget hundretalls landsbyer her. Petroglyfer og rik muntlig overlevering bekrefter en mange tusen år gammel lokal kultur. Håndverket, laget av rikdom hentet fra skog og sjø, fyller museum kloden rundt. Disse fordums byer er så mange at arkeologene bare så vidt har begynt å ane dimensjonene. Historikere mener at i tiden før den europeiske påvirkning, var strekningen fra Skeena River opp til Prince Ruperts havn det størst befolkede området langs hele Stillehavskysten fra Oregon til Alaska. Her handlet og konkurrerte de med nabostammer og inuiter. Dette var Arken, hvor mennesker og dyr overlevet den store istid. Regnbuenes By ble omdøpt da misjonærene opprettet Christian Utopian community og innledet tiden for ombringende vannkopper.

Laftet langhus, ti meter under mønet der arnerøyken slipper fri gjennom ljoren og hvor hovedsetet flankeres av overhodets bumerke, totem polen, minner påfallende om våre hjemlige høvdinge saler. Og her som der, uten menneskehånd, overgitt naturens nedbrytende krefter gikk kunnskap i dvale og lot Europa regjere.

I Cow Bay, Prince Ruperts fiskehavn dufter det av tjærebredde walkingboard og brygger hvor fangsten bringes inn fra jomfruelige fiskebanker. I disse rike farvann svømmer kreps og reker rundt lik skyer før de slår seg ned i milelange tepper mens selen bryter gjennom himmeltaket for å slikke sol på åle glatte berg. Og der hvor tareskogen duver og fyller blærene med luft søker saftige hummer dekning mens modige krabber går på skjeve opp dit hvor lyset reflekterer. Der vokser stjerner og koraller. Og midt i kanapeen leker sjøens sirkusakrobat før han lat ruller rundt på rygg og mesker seg med kråkeboller gamle som Metusalem. Ytterst ute, bak Charlotte Island patruljerer hvaler oseanet.

Hit vender de tilbake, etterkommere av Noas barn, ved kveld å avlevere alt hva havet gav. Smakfulle restauranter byr ferskt til daglig. Og galleri med kunstverksteder produserer bestillingsverk til Asias finansverden.

Monumentale fresker i artefact cedarved. Jeg ville bare ha et lite minne og tittet på et øreheng i tre. Dette ble opphavet for velstående indianere å lære meg at jeg er ravn. Verken spekkhogger, ulv, falk eller ørn, men urokråke!

Svoger og Ian ler godt noble falker som de er og søster er fornøyd med å være ulvinne. Nevø erklærer straks "killer whale ", hans kone har ikke spekk å nøde. Ulvemykt vokter hun to småvalper i denne lille vakre by, kjent for alle sine fornemme totem poler. Når vi kjenner "skriften" er de spennende å tyde, som runestaver og hieroglyfer på de gamle obelisker, sjamanens reiserute, sol og måneverv i stein og stjerneskrift i ørkensand. Flankert av en restaurert fiskebåt, vasket tvers over havet, minnet etter dens omkomne eier en fiskermann fra Regnbuenes søsterby, Owase, Japan, the land of the rising sun og en gjenskapt høvdinghall, sitter jeg på utsikten ved byfjorden. Og som bronseskulpturen av fiskermannen til rors, speider også jeg mot den våte grav. I denne marine park vokser minnemuren hvor navn i stein avslører at mange fra Skandinavia har slått seg til i dette mose kledde riket. Alveland, hvor solen flommer skrått gjennom tåkedis i skogens stille katedraler. Hvor dunkle tjern er dansegulv for nyss utsprunget lilje og grønne froskeprinser. Her flyr ravn på due vinger. Kurrer bløtt. Og undrer. Hvor stor sorg skal til for å nære en ren glede? Bestemt til ei å jage, vokte, løfte eller herske; danse og fortelle er ravnens tarv. En ektefødt bohem som senker seg til bunn i dette ytterste mørke og gjennomskuer lysets overjordiske vesen. Nysgjerrig fulgte den ganske sikkert med tusenvis av lykkesøkende mennesker da de rett her borte steg i land og gav seg begjæret i vold på veien til Klondyke. Meningene er å

fly opp til disse sagnomsuste trakter, men jeg er simpelthen for svak i bena. Selv den lille plastikk krakk er til ingen nytte. Det er umulig å komme på plass i sjøflyet. Så får det være, i stedet lære å akseptere alt jeg ikke lenger kan gjøre, uten å furte. Heller glede meg med livet der jeg kan.

Lik humlen der den bugner tung over maskinmesterens stakitt, testimonium om hjemmebrygget øl og gode stunder ved arbeidsdagens slutt. Pågående restaurerings prosjekt ved North Pacific Cannery Village Museum er gull verd. Biller meg inn å ha delt spinatsalat med Popeye, the sailor man. Og endelig, her ved vesterledens ende lyner ravenålen ved mitt hjerte. Suveniren er hamret ut i sølv hvor morgenrøden leker seg med blanke vingefjær.

" Spørsmålet om livets mening er ikke punktum ved livets slutt men begynnelsen av en dypere livserfaring.

Det er et lys hvis kilde vi ikke ser men i hvis utstråling vi lever - om enn vi gleder oss i dets ufattelige mangfold eller lider under dets ufattelige avgrunn.

Å være i konstant berøring med dette mysteriet er det som gjør oss til ekte mennesker. "

Sitatet er hentet hos Vaclav Havel.

Kjærlig hilsen Wenche

2.

Vedr. Falck hjelp.

Fredag den 21 august ringede vi til Falck for at bede om hjelp til at løfte elkørestolen op på 1. sal.

Vi var inviteret til 60 års fødselsdag. Verner ville meget gerne deltage, men problemet var, at lokalet lå på 1. sal. Vi har abonnement på Falck, og bruger dem næsten ikke, så det måtte de kunne klare for os.

Efter lidt politik frem og tilbage - noget med at abonnementet ikke dækkede den slags o.s.v. - fik

jeg den besked at de nok skulle hjælpe os, jeg forklarede nøje hvori hjælpen skulle bestå, Verner

skulle løftes op på 1. sal evt. seperat og bagefter den elektriske kørestol som vejede 125 kg ca.. Det

var i orden og tid og sted blev aftalt.

Fredag den 28. august hvor festen skulle finde sted, ringede jeg kl. ca. 11.00 om formiddagen til

stationen i Odense, lige for at tjekke at alt var i orden. Jeg pointerede kraftigt at der var tale om

elkørestol på over hundred kg. Det var skrevet ned og alt i orden, sagde de. Fint - så ingen

problemer tænkte jeg! Men god´ morgen.

Den 28. august kom vi til aftalt tid og sted, og Falck kom da også ca. 5 min. senere, 2 mand. Men

problemet var at de ikke måtte løfte, og de havde ikke den anordning med som kunne køre på

trapper. De gik tilbage til deres bil, og ringede rundt til forskellige steder, imedens sad Verner så ude

i kulden, og der gik lang tid, så fandt de ud af at bære Verner op på en sidesæde, som han næsten

ikke kunne sidde på, hans arme kan jo ikke holde nogen steder, og han hoppede op og ned, men op

kom han dog, sat på en almindelig stol, meget bleg og rystet. Falckfolkene

diskuterede livligt med hinanden, de måtte jo ikke for deres fagforening o.s.v., således gik tiden. Imedens sad Verner og var ved at trille ud af den almindelige stol han var anbragt på. Så tog 4 af gæsterne affære og bar elstolen op på 1. sal, og jeg fik Verner placeret i den. Så ned til Falckfolkene, og bede dem om at gøre det bedre til hjemturen, det lovede de højt og helligt. Fik en returseddel til bestilling af tid til nedtagning. Ringede til Falck kl. 01.00 og bestilte nedtagning til kl. 01.45, hvilket også var i orden, og pointerede endnu engang, hvad det drejede sig om, men de havde hørt om problemet. Kl. 01.45 ankom der 1 Falckmand + det apparat til at køre kørestole op/ ned ad trapper med. + 1 alm. kørestol uden nogen hynder. Han havde garanteret ikke prøvet det før - men vi fik da Verner sat i den alm. kørestol uden hynder, og den blev spændt på trappekøreren, og så ned ad trappen - bump - bump - bump ca. 14 gange - Verner var ødelagt i ryg og bagdel, men nu var han da nede. Så op igen med trappekøreren - spænde elkørestolen på - men næ, nej, den kunne han ikke bruge til en elstol, den var al for stor, hjulene kunne ikke være der. Det vidste de ikke hos Falk, at den ikke kan bruges til elstole. Så stod vi der med en Falckmand og en elstol på 125 kg. Gæsterne kiggede lidt på og tænkte på opbæringen, så snuppede de stolen igen og bar den på gaden. Hvor jeg så fik placeret Verner igen. Så han kunne sunde sig efter den hårde behandling. Tænk at bruge al den tid - både af dem og os - på at fagfolk skulle løfte 14 trin op og ned igen - når de således ikke kan alligevel. Vi var meget frustreret efter begge gange. Hvad skulle vi have gjort uden "de 4 stærke gæster" - jeg synes ikke Falck fortjener nogen roser for dette. Verner vil også have vi melder os ud af Falck - hvor vi har været medlem i 38 år. Men dette til alle jer, som måske også kan få brug for hjælp til lignende. Håber alle har det rimeligt godt - det har Verner i det daglige, når hverdagen kører, som den plejer. Mange hilsener Verner Bundgaard Jensen /Birthe

3.

Subject:

ALS Forum

Date:

Thu, 3 Sep 1998 12:29:53 +0200

From:

"Henning Dahl" <hendahl@post4.tele.dk>

To:

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

HVEM HAR GODE ERFARINGER MED KOST?

Jeg kunne vældigt godt tænke mig at høre om andre har specielle erfaringer med kost. Er der noget, der er godt, som får jer til at følge jer godt tilpas? Er der noget, der er bedre end andet?

Jeg ved godt at nogle tror på diverse alternative metoder, hvad jeg ikke selv gør, men lad os høre alle bud frit? Vi kan så selv hver især beslutte os for, om vi vil prøve nogle af forslagene selv.

Personligt har jeg gode dage, hvor de muskler, der er tilbage har det godt og andre dage, hvor de føles usikre og trætte. Noget af det kan selvfølgelig være almindelig træthed, men jeg tror også, at noget skyldes kost, specielt om jeg har fået nok og at der ikke er gået for lang tid imellem.

Min egen "koststrategi" går ud på følgende:

- en multivitamintablet med calciumtilskud en gang om dagen, så er jeg da sikker på at have fået vitaminer nok
- en "stærk B-vitamin" 2 gange om dagen, så er jeg da sikker på at få for meget af de vitaminer, som er vigtige for nervesystemet
- rigelig protein, da jeg fik mistanke om, at jeg fik for lidt, når jeg ikke altid spiser så meget. Proteinet får jeg bl.a. ved at drikke rigeligt skummetmælk, nogle gange gjort mere spændende med cocoaomælk. Yoghurt og ost er også godt. Proteinet er vigtigt for musklerne og skal de blive svagere skal det da ihvertfald ikke ske på grund af manglende ernæring.
- Jeg behøver ikke mere energi, da jeg kan se på min mave, at jeg får nok, så jeg spiser forholdsvist fedtfattigt, mens andre med ALS sikkert har det anderledes.

Men altså: jeg kunne vældigt godt tænke mig at høre andres gode ideer til kost.

Henning Dahl

4.

Subject:

Leseglede og ALS

Date:

Thu, 3 Sep 1998 13:34:14 +0200

From:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

To:

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

MITT UMULIGE HUS

Leseglede og ALS

Hele mitt liv har jeg hatt en stor interesse. En interesse som har bestått selv om andre interesser og hobbyer har kommet og gått, frivillig eller ufrivillig. Jeg elsker å lese. Jeg er altetende i det stykket. Fra Sandemo til Kafka. En stund hver dag, om enn bare 5 minutter på sengen, var avsatt til en bok. Ofte nok gikk halve natten med til dette. Jeg skjønner nå at jeg har en utrolig tålmodig mann. Da jeg ble syk, leste jeg når jeg var for trett til andre aktiviteter, jeg

slappet av og glemte alt som var vondt. Det er til adspredelse og berikelse, jeg kan vanskelig unnvære bøkene.

Hendene ble svake, og jeg fikk et problem å løfte, holde og å bla i en bok. Først støttet jeg dem mot opptrukne knær - da greide jeg å balansere boken mot knærne og bladet med pekefingeren - er det ikke forferdelig hvor tunge bøkene er blitt? Er sidene laget av sten? Jeg som trodde at steintavlenes tid var forbi!

I sommer måtte jeg melde pass. Når jeg forsøkte å bla, falt boken ned. Ikke tale om jeg fikk den opp igjen! Den var steintung! Vell, en pute på fanget til støtte for boken var løsningen en stund - men akk - hvor lenge var Adam i Paradis - plutselig var dagen der. Jeg klarte ikke å bla om sidene. Jeg ba ydmykt på neste tverrfaglige møte: "Kan jeg få lov å lese på sengen?"

Det ble latter av spørsmålet, og en spurte om det var røverromaner jeg ville ha, vi har en fantastisk tone på disse møtene. Men spørsmålet ble tatt alvorlig nok. Ergoterapeuten søkte og Hjelpemiddelsentralen innvilget meg en bladvender.

Tiden gikk. 1 uke, 2 uker, 3 uker, 4 uker, ingenting hendte. Wenche Dobie tilbød meg å låne hennes, men da lovet hjelpemiddelsentralen at jeg skulle få den i uken. De glemte å fortelle hvilken uke. 3 uker senere var min tålmodighet oppbrukt. Jeg sendte en e-mail til Hjelpemiddelsentralen og etterlyste den.

2 dager senere sto en temmelig irritert mann i døren. Jeg hadde aldri sett ham sur før, og han har hjulpet meg mye, så jeg var vel ikke snill pike lenger. (hm) Men han hadde med seg en brukt bladvender, Gewa's prøveeksemplar. Det var litt pussig, men denne typen bladvender er ikke tilpasset Gewa områdekontroll. Han fikk det til å virke, ikke helt uproblematisk. Denne mannen er spesialist på områdekontroller, han har lagt inn mange fiffige løsninger rundt om i huset mitt . Jeg ordner det meste fra stolen min. TV, video, stereoanlegget, lys, dører, telefon og mye mer. Men det var verre med bladvenderen. Denne hadde så mange begrensninger, at jeg lurte på hva jeg skulle bruke den til.

Ikke aviser eller ukeblader. (OK)

Ikke paperback

Ikke pocketbøker

Ikke for store bøker

Ikke for tykke bøker

Ikke bøker med for tynne eller for stive sider.

Akk ja, mannen gikk, og jeg ble alene med min dårlige samvittighet (fordi jeg var masete) og en bladvender som ikke vendte om en eneste side. Ny e-mail til hjelpemiddelsentralen, bladvenderen ble stuert vekk.

14 dager senere sto en annen mann i døren med en ny bladvender, denne var tilpasset Gewa. Denne fungerte - iallfall i starten. Den var så stor at jeg ikke kunne ha den stående ved stolen hele tiden, den måtte trilles til og fra. Dersom jeg ville lese, og ikke hadde hjelp, satt jeg i hvilestolen og bladvenderen står ved vinduet -3-4m vekke. Jeg fikk den flyttet til soverommet.

Endelig skulle jeg få lese på sengen. Men akk, hvor lenge ----? Godt installert med musikk på Cd-spillere og en god bok på bladvenderen, godt fornøyd med tilværelsen. Den gang ei. De første sidene gikk bra, så begynte den å fuske. Den brettet sidene, og i et forsøk på å bla tilbake, tok den med seg alle sidene til side 1. Nå tar den ingen sider i det hele tatt. Men musikken var bra.

Så nå venter jeg igjen. På hjelpemiddelsentralen og reparatør.

Klem fra Åse

5.

Subject:

utslitt
Date: Sat, 5 Sep 1998 13:05:16 +0200
From: "Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>
To: "Birger" <bbj@post5.tele.dk>

UTSLITT

I noen uker har jeg vært redd meg selv. Jeg er blitt svakere, trette og har litt mer vanskelig å trekke pusten selv med respirator. Jeg har forberedt meg på at dette kunne bety en snarlig slutt. Men for et par dager siden merket jeg noe rart. En knirkende lyd fra respiratoren. Samtidig følte, og hørte, jeg en raspene utblåsing fra respiratoren. Usikker ba jeg Odd, min mann, om å ringe til dr. Fondenes ved lungeavdelingen, Haukeland sykehus.

Legen spurte straks om jeg fikk mindre effekt av respiratoren, og da Odd bekreftet dette svarte legen at han skulle kontakte hjelpemiddelsentralen for å skaffe en erstatning mens min respirator var på service. Akk ja, hjelpemiddelsentralen hadde ikke noen reservemaskin på lager, men sa seg villig til å skulle skaffe en straks.

Dette ble gjort, i går hentet Odd en splitter ny Brias til meg. Gamle Vent var utslitt og måtte på service.

Men for en forskjell! Jeg ble nesten andpusten med det samme. Det virket som om verdiene på den nye respiratoren var satt høyere enn før, - det var de ikke. Dette er vidunderlig! Jeg får nok luft. I dag er stemmen forståelig igjen, jeg føler at jeg får nok luft igjen. Deilig!

Kanskje er jeg ikke klar til avgang riktig enda! Nei, jeg blir nok værende en stund til!

Klem fra Åse

6.

Subject: ALS-FORUM
Date: Sun, 06 Sep 1998 12:08:33 PDT
From: "Ingrid Petersen" <ingridpetersen@hotmail.com>
To: bbj@post5.tele.dk

Gå ikke glip af dette tilbud!

Invitation
til møde i

ALS-gruppe Sydjylland

Vi inviterer hermed ALS-ramte vest for Storebælt, pårørende og hjælpere og personer, der i øvrigt har interesse i aftenens tema - og hvem har ikke det?- til møde i ALS-gruppe Sydjylland

tirsdag den 22. september kl. 17.00

på Vejle Handicap Center

Kirkegade 11c /Grønnegade 7 (handicapindgang)

Temaet denne gang er

"Livsglæde og livskvalitet"

og vil blive præsenteret af Arne Schumann fra Århus.
Arne Schumann er leder af Frihedsinstituttet - et netværk af foredragsholdere, rådgivere, konsulenter, peptalkers og tolke; jeg har tidligere hørt et af Arnes talk-shows, og det var så positivt, livsbekræftende og inspirerende, at jeg fik ham overtalt til at komme og besøge ALS-gruppe - Sydjylland.
Hvis du vil have en positiv oplevelse, så skynd dig at melde dig til dette arrangement.
I forbindelse med arrangementet vil der som sædvanlig blive serveret noget let at spise samt kaffe/the og lagkage for det formidable beløb af kr. 15 pr. person, og der vil kunne købes øl og vand til høkerpriser. Vi håber, at rigtig mange vil bakke op om arrangementet.
Tilmelding bedes ske senest fredag den 18. september til undertegnede på Tlf. 75 83 99 80
Vel mødt og på gensyn

Erik Petersen
Kontaktperson
ALS-gruppe Sydjylland

7.

PÅ REISEFOT.

Folk reiser. I vesterled og til Australia. En reise til Italia eller Spania eller Hellas imponerer ingen i dag, "alle" reiser dit. For min del misunner jeg ingen, jeg føler meg trett, utslitt, og vil helst sitte i ro i min rullestol. Og på veggen i mitt lille arbeidsrom henger et bilde av en stilisert hane, kjøpt på min første utenlandsreise. Det kan jeg kikke på og minnes min første tur til utlandet for 44 år siden. Den første gang, den første gang, den giver mangen småting rang, skriver dikteren. Ennskjønt - noen småting var det ikke, - den gang. Turen gikk like til - København! Mindre kunne det ikke være, selv om heller ikke det imponerte alle. Et ektepar i vår gate hadde vært like til Italia, men det hadde sin forklaring. Mannen i huset var ansatt i jernbanen, og fikk en reise med jernbane som belønning for et liv i tjenesten. Og han valgte altså Italia. Jeg måtte betale reisen selv, og valgte jernbanens billige rundturer i Norden. Slik kom jeg til København, og kunne vandre omkring i den store by, se kongelige residenser og kongelige slott, Rundetårn og Nyhavn og Tivoli og et mylder av mennesker. En dag var vi - min kamerat og jeg - på badestranden ved Klampenborg. Det var der jeg så noe som jeg husker best. En dansk familie slo seg ned ved siden av oss, de var i følge med en ung og meget vakker kvinne med sort hud! Tenk det, - et levende menneske med sort hud! En liten gutt, 5-6 år kanskje, vandret rundt og slo seg liksom tilfeldig ned ved siden av denne kvinnen. Og like tilfeldig la han sin ene hånd på kvinnens ben, men trakk hånden tilbake og kikket på den. Men den sorte farve hadde ikke smittet av! Den sorte hud var ekte! Og den danske familie - og også kvinnen - lo høyt og hjertelig. Ja, hva kan man ikke oppleve i det store utland, like til mennesker med sort hud! Selv i København

var det en sjeldenhet
på den tid. Men det var ikke på Klampenborg jeg fant min hvite hane, det var i
den indre by. Vi tok
en pause for å ta et glass øl på et sted som het Skindbuksen, og der gjorde jeg
mitt livs kupp, et
virkelig røverkjøp. En kunstner ved navn Villy Buus ville selge meg sin hvite
hane for bare 5 kroner.
Han var enda ikke blitt berømt, men forsikret at etter sin død ville han bli
berømt, hans verker bli
etterspurte, og prisene deretter. Så nu har jeg ventet tålmodig i 44 år, - men
selge det? Nei, det tror
jeg allikevel ikke.
De beste hilsener
olarsen@mnd-net.no

Slut på ALS-Forum 22

ALS Forum 23
Date:
Sat, 19 Sep 1998 17:34:06 +0200

ALS FORUM 23
Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease
Af og for personer med ALS, venner, pårørende og
andre interesserede
Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk
eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ
Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>
Nye abonnenter velkomne!

1. MAVESONDE 2. Jens Hansen
2. NÅR BARE ENDEN ER GOD. Wenche Dobie
3. NIMBUS III. Axel Jensen
4. HONNØR TIL AXEL JENSEN. Wenche Dobie
5. TV I RULLESTOL. Olav Larsen
6. MATLYST. Åse Samsonsen

1.
Subject:
als forum
Date:
Mon, 07 Sep 98 15:23:32 PDT
From:
"Jens Hansen" <JEHA@post12.tele.dk>
To:
"Birger" <bbj@post5.tele.dk>

Mavesonde to
Fredag morgen den 28 august, vågnede jeg uden mavesonde, der var bare et tomt hul i maven.
Mavesonden var i nattens løb skudt ud! Jeg havde intet bemærket Min hjælper = min søde hjælpsomme hustru, så mærkelig ud i ansigtet. Vi fandt sonden i fodenden af sengen. Vi kontaktede Odense Universitets Hospital, vi skulle komme så hurtigt som muligt, så man kunne lægge en ny sonde.
Hvis der går mere end 8 timer før man for lagt en ny sonde, lukker hullet i mavesækken.
Jeg fik en anden type sonde, uden en slange som hænger ud fra maven, det eneste man kan se nu er en plastikknop på størrelse med en frakkeknop. Når man bruger sonden tilkobler man en slange. For mig er denne type sonde meget behagelig, der er ingen slange man ligger på om natten.
MVH Jens Hansen Ugletoften 20 Højby Odense

2.
Subject:
ALS Forum

Date:
Wed, 9 Sep 1998 18:11:24 -0500
From:
Wenche Dobie <dobie@online.no>
To:
"Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Når bare enden er god

Og så gikk alarmen! Ikke bokstavelig talt, altså. Nei, det hadde seg slik at jeg endelig la meg godt til rette etter å ha hygget meg med nytt ALS Forum fra redaktørens støe hånd. Og tenkte på at Birger også har en bok å begå!

I går var jeg til nevrologisk kontroll. Ian var med i transporten og holdt hodet mitt der vi humpet av gårde på regnbyens hullede gategulv. Han ble sliten i armene, men jeg hadde det såre godt. Frem til nå har det gått bra med min lille manuelle Quickiestol og halsklave. Men om det skyldes travle sjåfører eller min egen "udugelighet" når jeg kjenner meg som en velbrukt punching ball etter strabasene, vet jeg knapt. Tidligere i dag gikk iallfall ergoterapeuten av sted med nye mål på manuell stol med rikelig støtte. Siden jeg er så stutt må den bygges ned med finerplate under puten. Og da tenkte jeg på Olav og kurvstolen.

Ergelig å bo i en antikvarisk by med motbakker og trange dører så jeg ikke får bruke min elektriske go'stol, skreddersydd i Danmark, tenkte jeg. Og pustet liv i noen evergreens. Da begynte jeg nesten å le, for jeg har tyvlest fortellingen om Åse's utslitte Vent og kommer i hu da jeg trodde mitt siste sug og blås på områdekontrollen var kommet. Full stå hei, ble det. Inntil en kom på tanken å sette inn nye batteri. Hvem kan vel segle foruten vind? Jeg blåser like godt som alltid.

Så er det kanskje lurt å ha annens "udugelighet" in mente - utfallet hos nevrologen ble slett ikke verst. For da legen trådte spirometrislangen inn mellom tennene, blåste jeg som en sil så målepilen knapt gadd å flytte seg. Erklæringen kom omgående; er dette sant - er du stein død! Og med glede og ro i mitt sinn fylte jeg kroppen med været og pustet det rolig ut igjen. Så leser jeg om Verner og Birthe's meritter med Falck og teller i rasende fart etter om vi kjenner noen som skal fylle år. For tenker jeg etter, så er jo vår egen trygghetssentral overtatt av Falck. Godt å være føre var! La tverrfaglig gruppe få utrede hva å forvente, slik at Birthe og Verner's dyrekjøpte erfaringer blir den siste "bjørnetjeneste".

Og så undrer Henning så deilig om mat. Stiller sinnet til biff med løk. Laksekoteletter på løkseng med fløte stuete poteter og sursild på skorpe fri toast. Jo, løk gjør godt så lenge den ikke er stekt. Kun forvellet og kokt inn med rødvin og rødvinseddik modnet på eikefat. Med smått oppskåret kjøtt og beinrenset fisk trengs ingen pepper. Meksikansk er ikke lenger for meg, tåler dårlig opprivende krydder. Nå er tiden for urter og søt løk. Kjøtt, fisk og fugl, gammeldagse grønnsaker kokt eller stuert. Jeg savner salatene, men drikker med glede juice av tomat, rødbeter og ulike røtter. Det samme med frukt. De går best ned flytende og da er de som den reneste medisin å regne. Og bær! Akk hvor mye jordbær vi plukket for å tjene nok til å sette København på hodet under russefeiringen. Nå smaker de best som syltetøy. Olav's hvite hane setter meg på tanker. Jeg tror at mine hønefjør ble litt svarte..

Så savner jeg Axel Jensen. Han vekker til live ungdomsminner om "Den store kråkekrigen". Da jeger Bom-dum gikk løs og Norges Jeger og Fiskerforbund hisset til giftig avliving av urokråker. At de aldri lyktes, vitner dagens livskraftige stamme om. Stå på Eva og Per så vi får lese mer!

Hvor inderlig gjerne skulle jeg takket ja til Erik sitt tilbud om å møte gode venner rundt et tema om kvalitet og glede. Eksisterer det noen

ALS-gruppe her i landet utenom Hospice i Bergen? Sykepleier er nettopp gått etter å ha vertet opp med drikkesjokolade, en behagelig miks kalk og antioksidant. Vi har studert fasongen på Annes runde mave - tyder den pike eller gutt?

Og så senker jeg meg ned, med bena opp, hvilket deilig slaraffenliv! Det er nå det skjer. Uten forvarsel tettes jeg til med slim og kommer ikke raskt nok opp i sittende. Øynene vrenge mot stolens blinkende panel klar til å fyre av med knebryteren presis "klokken tolv" på nivå tre. Hvem i all verden kan greie det mens kroppen gisper etter luft! Jo mer jeg kaver dess verre blir det. Selv en Golfkrig kan tapes for mindre enn dette.

Psykologisk krigføring settes ut i livsviktig praksis, selvhypnose.

I lavt ryggleie, med hodet godt over mot siden kjenner jeg hvordan jeg greier å slappe av. I halsen løser muskelkrampene opp og slipper luft forbi slimet. Etter måneder i hardtrening takler jeg utfordringen. Treffer blink på sekundet og mens stolryggen løfter meg opp, sildrer det så silde.

Stoltheten over å ha vært min egen livredder fortar seg mens det går opp for meg hvor alt for mye jeg har slappet av. Og mens jeg gruer som en uheldig og skamfull jentunge til Ian kommer hjem går tankene til alle dem som ber så pent om hjelp til å få gå på toalettet. Men som i rasjonalitetens navn blir stukket til en bleie.

Men så gikk det ikke verre enn det går i eventyret, hvor alt ender godt. Nyvasket, i nye blonder og treningsdrakt - på silkepute sitter jeg og deler erfaringene med dere!

Kjærlig hilsen

Wenche

3.

Subject:

NIMBUS III - AXEL JENSEN

Date:

Fri, 11 Sep 1998 21:26:12 +0200

From:

"Per Tertnæs" <etertnae@online.no>

To:

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

Til ALS-FORUM

Vi synes det er spesielt hyggelig å kunne videresende neste NIMBUS-artikkel av Axel Jensen

som 12.09.98 mottok årets ytringsfrihetspris. Axel Jensen har idag vært nyhetsoppslag på radio og TV, som sikkert mange av dere har registrert. NIMBUS-serien er en av flere grunner til at han fikk denne prestisjetunge prisen.

Vi er bedt om å opplyse følgende i forbindelse med NIMBUS III:

"På grunn av en anmeldelse av redaktørene i Dagbladet og Fædrelandsvennen til Pressens faglige Utvalg, levert av to personer som føler seg trakassert av å ha blitt navngitt i Jensens artikler, er navnene på den omtalte soneleder og anestesilege endret".

Her følger så artikkelen:

Rapport fra Nimbus III (natten til 29.11.97)

SYK I UTSØKT SELSKAP

Testing, testing - nå tester jeg.....

Det jeg tester er min egen stemme, den lyder som en blanding av Vidar Theisen og en syk måke, her jeg prøver å breke ned noen ord på min Sony DAT-Walkman, for å se om jeg klarer å komme litt videre med denne artikkelserien. Det er blitt sagt av en av Salman Rushdies koner,

forfatterinnen Mariann Wiggen som levde et slags romantisk liv sammen med han før hun ble lei av det, og dukket opp til overflaten, men det hun sa og som jeg bet meg merke i var følgende; "Vi er en farlig rase vi forfattere, for våre bøker fortsetter å leve etter at vi er døde."

Det hadde hun utvilsomt rett i, skjønt hun glemte kanskje bokbålene, som har flammert igjennom historien, og likevel er der noen få som sluker bøker som om de var wienerpølser. Jeg hadde en venn som drev med holografisk kunst som døde i et astma-anfall. Han var så glad i bøker at han leste i dusjen.

Det jeg også oppdaget, da jeg fikk den imponerende diagnosen Amyotrofisk Lateral Sklerose - ALS, som bare var en interessant måte å si at jeg var dømt til døden innen 3 til 5 år, fikk jeg som et plaster på såret vite at jeg samtidig var blitt medlem av en eksklusiv klubb, noe i retning av de syv pengesterke menn, som styrer den globale økonomien.

Blant de mest prominente medlemmene i denne internasjonale ALS-klubben fant jeg den amerikanske baseballhelten Henry Louis Gehrig, også kalt "Jernhesten". Nå er ikke jeg noen kjenner av amerikansk baseball-lingo, men i følge Encyklopædia Britannica var han en av de beste spillerne i profesjonell amerikansk baseball. Han spilte i mer enn 2100 kamper på rad, og i 1931 satte han ny American League-rekord i antall runs som ikke ble slått før i 1980-årene. Han var en beskjeden mann og ble noe overskygget av en samtidig baseball-helt, Babe-Ruth. Da det ble kjent at han var døende av en type sklerose, ble han valgt til Baseball Hall of Fame i 1939, og han døde i 1941. Han var utdannet ved Columbia University, men gjorde sin karriere som spiller for New York Yankees og skulle bli amerikansk baseballs mest lysende stjerne gjennom tidene til han ble rammet av ALS; noe som gjorde denne hittil ukjente sykdom mer berømt i Amerika enn i noe annet land som Lou Gehrigs-disease. Hadde Dæhlie blitt rammet av ALS ville sykdommen bli kjent av hele Norge som Dæhlie-syndromet.

Jeg vet ikke om denne unike plage, som man antar har noe genetiske aspekter og derfor er mest utbredt på Fiji-øyene, er like kjent i Kina som i Amerika.

Men det burde den være for den røde keiser Formann Mao fikk ALS på toppen av en hel mengde kjønns sykdommer, siden han elsket å rulle seg i dynger av ungt kvinnekjøtt.

I allefall hadde han ingen tro på den gamle kinesiske naturmedisinen, hvor man bl.a bruker bambusnåler, omtrent som vi i Europa brukte blodigler for å få det urene ut av kroppen. Nei Mao, han trodde på Karl Marx og Lenin og de gamle kinesiske keiserens herskertechnik, og han trodde på den vesterlandske skolemedisinen, som forøvrig stilte diagnosen ALS, baseball-sykdommen som var blitt berømt i Amerika, og han hadde omringet seg med åtte livleger, jeg tror de fleste var franske. En av legene, Dr Li Zhisui, skildrer i den tykke boken -"The private Life of Chairman Mao", som ble oversatt til norsk og utgitt på Cappelen forlag i 1995 under tittelen "Formann Mao, Livlegens Beretning", hvordan den røde keiser ble pumpet full av kinesiske nudler gjennom plastsonder som ble presset gjennom nesen og ned i magesekken, omtrent slik gjess blir foret opp for å produsere gåselever.

I England burde man også kjenne til sykdommen, for en mann som var kjent for å spille den sofistiskerte, elegante og tørrvittige typen på en engelsk gentleman i lette komedier, og som later til å ha adoptert Secret Service's motto "never explain, never complain and never apologise" nemlig skuespilleren David Niven bukket også under for ALS. Han var opprinnelig skotsk, fra en familie med lang militær bakgrunn og tok selv utdanning ved Sandhurst Militærakademi. Han prøvde seg i mange yrker, blant annet som rådgiver for en gruppe Cubanske revolusjonære. Senere gikk han til filmen, hvor han blant annet spilte i "The Guns of Navarone", "The Pink Panther" og "Death on the Nile". Han vant en Oscar for sin prestasjon i "Separate Tables" fra 1958.

Det var jo smigrende for meg å være et beskjedent tilskudd til denne klubb der den engelske fysiker, matematiker, kosmolog og forfatter av både esoteriske, vitenskapelige skrifter samt populærvitenskapelige ditto...., nemlig Stephen Hawking, forfatter av "Univers uten grenser" og "Svarte Hull og Baby-Universer og andre Essays". Mannen som med sine kollegaer ved Cambridge-universitetet har sittet i rullestol med ALS-diagnosen eller motor-neuron disease , som den gjerne blir kalt blant britiske nevrologer, og som kan holde femogtyve tettskrevne sider med ligninger i hodet på en gang.

Men når han åpner kjeften for å gjøre seg begripelig forstått, høres det ut som en lallende idiot. De siste årene har han imidlertid ved hjelp av en datamaskin greid å gjøre seg forstått. Han innehar rekorden, såvidt jeg vet, hva gjelder å overleve alle dystre spådommer om en tidlig død. Hawking har levd med diagnosen i trettifem år, kanskje er det mer, og det finnes mange nevrologer, blant annet Børre Koss ved Sentralsykehuset i Vest-Agder, som vil hevde at han lider av en sykdom som bare han har. Hawking som sitter, eller må bli løftet over av hjelpere til den gamle stolen der Sir Isaac Newton en gang satt i The Royal Society. Han sitter nå i rullestolen sin og har gjort kvantesprang ut av det newtonske verdensbildet. To be continued.....

4.

Subject:

Honnør til Axel Jensen

Date:

Sat, 12 Sep 1998 14:01:33 -0500

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

12.Sep 1998 kl.8:40am

Av JOSTEIN BLOKHUS

GLEDE I ÅLEFJÆR: Det var glede i Axel Jensens sykeværelse i Ålefjær da Inger Elisabeth Hansen i Den norske Forfatterforening kunne overrekke årets ytringsfrihetspris.

KRISTIANSAND: - Du er en flittig bruker av ytringsfriheten. Du har både utfordret den og brukt den for hva den er verdt. Axel Jensen har tatt den og gitt den tilbake til oss større enn den var før, både språklig og litterært, sa Inger Elisabeth Hansen.

- Jeg vil gjerne ha en klem! smilte Axel Jensen. Og etter klemmen svarte han:

- Det er vanskelig å finne annet enn klisjeer når man skal svare på hva man synes om å ha fått en slik pris. Den betyr mye og inspirerer til fortsatt arbeid. Prisen gjør at jeg slipper å trekke inn årene og si at nok er nok og betyr løsningen på en del økonomiske problemer. De fleste vil jo forstå hva det vil si å få 100.000 kroner dumpende ned i fanget!

Og han la til: - Jeg får bare ikke håpe dette vekker misunnelse, jeg har jo fått en del priser tidligere, blant annet Fritt Ord-prisen.

Det var stappfullt i Axel Jensens soverom under overrekkelsen i går. I dette værelset, der bøker danner det rene tapet langs alle vegger, kom gratulasjonen i stri strøm.

- Dette var på tida si!

Kristiansands ordfører Bjørg Wallevik overleverte krystallvase til de mange blomstene, med byens valgspråk "Den gode sak seirer til slutt".

- Axel Jensen-dagene har fått et godt program, dere har vært flinke, sa Axel Jensen. Og inviterte ordføreren sporenstreks til å avlegge en ny visitt.

Forlagsredaktør Herdis Eggen i Cappelen kom med varme hilsninger:

- For å si det på obligorsk: Dette var på tida si! Du stormet inn i forlagsverdenen som en sint, ung mann. Nå er du ikke sint lenger, men langt fra tannløs, sa hun.

- Å, jo da! repliserte Jensen.

- Jeg mente i overført betydning! Du er et menneske som krever klar og direkte tale, du blir aldri kjedelig! Og synske evner må du ha. Du sa til meg da fatwaen mot Salman Rushdie begynte, at vi kunne vente ting i Norge. Det første jeg hørte om neste dag, var mordforsøket på William Nygaard! Kampen for ordene

Mer unna kameralysene fikk Jensen også besøk av William Nygaard, som sammen med Jensen nærmest er blitt symbol for trykkefriheten i Norge. Nygaard fulgte også åpningen av Axel Jensen-dagene i Niels Henrik Abels hus noen timer tidligere.

Her fikk vi først og fremst en gripende beretning om forfatteren Ken Saro-Wiwa som ble henrettet for sine ord i Nigeria i 1995. Historien ble fortalt av redaktør Dapo Olorunyomi som flyktet til USA året etter.

- Nigerias problem da landet fikk sin frihet, var at det ikke var forberedt. Vi har oljeinntekter på 10 milliarder dollar i året. Tenk dere hvilken velsignelse disse pengene kunne representert! I stedet er de blitt en forbannelse, sa han.

Ken kom fra den delen av Nigeria der oljen fantes, i sørøst. Området var samtidig meget tilbakestående og fattig.

- Han sa til meg: "Der er ingen skoler, ikke rennende vann, fattigdom overalt". Vi reiste ned dit, og han åpnet øynene mine. Et sentralisert militærstyre har i 30 år neglisjert Ogoni-folket med sine 500.000 mennesker, sa redaktøren.

Ken skrev dikt og bøker om forholdene. En ikke-voldelig bevegelse ble stiftet. Men myndighetene slo hardt ned på dette. Ken og flere andre ble arrestert.

- Advokatene hans ble nektet å treffe ham før rettssaken. Han ble anklaget for et fiktivt mord og henrettet. Sju ganger måtte boddelen prøve å henge ham før han lyktes. Selv fikk jeg huset mitt ødelagt og levde i skjul i Lagos før jeg rømte til USA, forteller Olorunyomi.

Og understreket sterkt ønsket om å få Kristiansand som en friby for forfulgte forfattere.

- De samfunnene som gir disse menneskene et fristed, er fantastiske. La Kristiansand bli ett av dem! sa han.

- Å bryte stillheten

KRISTIANSAND: - Å bryte stillheten, der er hva forsvar av ytringsfriheten handler om. Det er en underlig selvmotsigelse, at i en verden som oversvømmes av internasjonale media, blir det stadig flere angrep på undersøkende journalistikk og kritiske forfattere.

Dette sa Mette Newth, leder for Norsk Forum for Ytringsfrihet under starten på Axel Jensen-dagene i går. Hun opplyste at nesten 800 journalister, forfattere og andre verden over er ofre for tvungen taushet.

- Riktignok kan vi se noen endringer. Det passet bra for Kina å sette fri noen opposisjonelle, mens USA og Kina undertegner nye handelsavtaler, sa hun. Men la til at vinden blåser kaldere gjennom Burma og Tyrkia. Og en krise i Russland vil føre til forsøk på å stilne nasjonale, uavhengige media.

Norsk Forum kan skryte av, sammen med 34 internasjonale samarbeidspartnere, å ha fått frigitt fengslede forfattere og journalister. Problemet er at de må ut av landet og ikke har noe sted å gjøre av seg. Det er her asylbyene kommer inn. Behovet er stort, understreket hun.

5.

TV I RULLESTOL.

Selv om man lider av ALS og ligger som et slakt i rullestolen skal man ikke gi seg over, men bruke tiden til noe engasjerende. Jeg vil foreslå TV, jeg er selv blitt en ivrig TV-seer, og har stor glede av dette medium, så det kan jeg trygt anbefale. Også fotball får jeg med meg, og har oppdaget at det er svært underholdende. Det er ikke nødvendig å kunne spillereglene, det er alltid tilstede en dommer som kan regelverket, og selv om referenten i TV ikke alltid er enig så kan seeren trygt gå ut fra at dommeren har rett. Også når han tar feil. Men det er en fordel om man kjenner litt til selve spillet. Det foregår på en fotballbane, og det er noe i overkant av tyve deltagere, avhengig av hvordan man regner. Hvert av de to lag er likt kledd, det ene laget kan f.eks. ha hvite trøyer og sorte bukser mens det andre laget stiller i røde trøyer og hvite bukser. Dette gjelder alle unntatt de to som skal vokte målene. Allikevel regnes de to målvokterne med, så mange sier at det er elleve på hvert lag, altså 22 til sammen, men da regner de ikke med dommerne, som forutsettes å være upartiske, noe de slett ikke alltid er. At lagene er kledd i forskjellige farver vil jeg anse som en fordel, man kan jo tenke seg hvilken vill forvirring det ville bli dersom alle tyve skulle bruke like drakter. Og kanskje de to målvokterne i tillegg. Men altså om selve spillet. Det går ut på at hvert av lagene prøver å sparke en fotball inn i motstanderens mål, og det er da det oppstår mange morsomme og ofte spennende situasjoner. Man skal f.eks. bare sparke ballen og ikke en motspiller, heller ikke rive trøya av ham, selv om det ofte blir gjort. Det er da dommeren blåser i fløyta og straffer synderen ved å la den forurettede få et såkalt straffespark, og enkelte ganger ved å gi ham et kort i tillegg, enten gult eller rødt. Det røde regnes som verst. Det heter altså fotball, og det er ikke tillatt å bruke hendene, unntagen i spesielle situasjoner. Hvis ballen havner utenfor banen, altså på en av langsidene, skal den kastes - ikke sparkes - inn. For målvokteren er det spesielle regler, han kan bruke hvilken kroppsdel han vil, også hendene hvis det passer seg slik. Ballen kan også sparkes ut over en av kortsidene, da blir det dømt utspill fra mål, eller innspill fra et hjørne. Det er dommeren som bestemmer. I det hele tatt har jeg hatt mye glede av TV, og kan trygt anbefale det til andre ALS-pasienter. Med hilsen
olarsen@mnd-net.no

6.

Subject:

matlyst
Date:
Sat, 19 Sep 1998 13:23:06 +0200
From:
"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>
To:
"Birger" <bbj@post5.tele.dk>

Matlyst

Mat er et problem for mange ALSere. Enten vi mangler appetitt eller vi har svelgeproblemer. Problemene er mange og varierte. Om vi ikke gjør noe med dette, resulterer det i kvalme, oppkast, nedsatt allmenntilstand og vekttap. En vennelig tilstand. Jeg vet det, jeg har vært der.

Jeg fikk føle dette for ca ett år siden, noen måneder før jeg fikk respiratoren. Det startet med at det var visse typer mat jeg ganske enkelt ikke fikk ned. Synet av disse matvarene fikk kvalmen til å stige og tårene til å renne. Jeg må ha vært ganske umulig! Odd laget gang på gang deilig mat, - som jeg ikke klarte å få ned. Det var frustrerende både for ham og meg.

Først gjaldt dette potet, visse typer grønnsaker, og brød. Dette var galt nok, rike på vitaminer og proteiner som dette er. Så var det kjøtt, spesielt oksekjøtt, som kom opp igjen, - til slutt nesten all fast mat. Det eneste jeg spiste var en halv ristet skive og ørsmå porsjoner med kraftsupper av ymse slag og litt appelsinjuice. Kiloene raste av, uten noen form for planlagt slankekur!

Legen sendte meg til ernæringsfysiolog. Tiden var inne til å tenke kalorier, det var tydelig, dem fikk jeg nok altfor lite av. Pussig nok! Det ble ikke snakket om vitaminer, mineraler og proteiner. Eller noe annet, for den slags skyld. Vi fikk oppskrifter på diverse sorter melkeretter med masse sukker og annet godt, men tanken på søtt fikk magen til å vri seg. Jeg ble tynn, og svak. Mesteparten av dagen satt jeg i godstolen og sov. Jeg presterte å sitte og snakke med venner - og sovne, det var rent pinlig!

I dag vet jeg at alt dette er tegn på lavt surstoffinnhold i blodet. Jeg vet nå at legen min var redd for at respiratoren ville komme for sent. Det virker rart, men selv pasienter med respirasjonsproblemer må stå på venteliste. Ja, hvorfor ikke? Det må kreftpasienter også! Respiratoren kom tidsnok, men den ufrivillige spisevegringen fortsatte. Min mage var det rene kaos! Det tok tid å komme tilbake til vanlig matlyst igjen.

Det begynte å bedre seg rundt juletider, min søster kom fra Australia sammen med datteren og datterdatter. Margrete, min niese, er sykepleierstudent, jeg tror hun fikk ganske god praksis med meg! Ester, min søster, prøvde på alle måter å lure små godbiter i meg - ikke alltid vellykket, men sakte fikk jeg litt i magen og kvalmen ble litt mindre plagsom.

Til frokost fikk jeg min halve toast og ett bløtkokt egg. DET SMAKTE GODT! Men resten av dagen var det krise. Natten var forferdelig. Så kom ergoterapeuten min med en god ide: en liten tallerken havregrøt om kvelden. Jeg tvang den ned, etter hvert gikk det bedre - og en deilig dag var kvalmen borte. Jeg smakte på julematen, men spiste lite.

Nå spiser jeg nok. Frokostegget er blitt til to, grøten er vekk, men middag er på menyen igjen. Jeg spiser lite, men nok. Nei, ukrudd forgår ikke så lett!

Det jeg er nøye på, er vitaminer. Jeg tar både multivitaminetabletter, b total og e-vitaminer. Jeg tror det er bra for nervesystemet .

Klem fra Åse

Slut på ALS-Forum 23

ALS Forum 24

Date:

Thu, 01 Oct 1998 17:19:38 +0100

ALS FORUM 24

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

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

Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk
eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

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

1. Nattens Dronning. Wenche Dobie
2. NIMBUS IV. Axel Jensen
3. Huset i Bekkjarvikvegen. Åse Samsonsen
4. HAN SKRIVER MED ØJET. Fyens Stiftstidende
5. Aromaterapi. Åse Samsonsen
6. Høstens flamme. Wenche Dobie

1.

Subject:

ALS Forum

Date:

Sun, 20 Sep 1998 17:36:04 -0500

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

Nattens Dronning

Med løvkrans i håret lar den seg trække for fote, den gryende vin. Og lar seg beruset synke til knes blant blussende noviser til opprømt sitarspill. Legger veien euforisk rundt svaie midjer og vippene hårbånd. Angene bruser rundt duvende bryst til rytmen av hjerter som priser dens sanger. Hundedagenes lumre fuktighet har surnet ostene, mørnet kjøttet, latt kornet svulme. Nå skal det spekes under skyfrie netter hvor doggperler slutter å trille i Marikåper. Sirisser stemmer i og synger svaler og stork og atter en sommer, adjø.

Begjærets time opprenner. Regnestykker surfer på jappebrett gjennom børs og bank og statsbudsjett. Skrenser rundt i verdens indre sirkel lik atomer i CERN og desimerer vårens tariffoppgjør til et mikrokosmos, ufattelig for den blotte tanke. Gaper som svarte hull hvor forspiste verdilarver omvendes til flagrende møll, døgnflue løfter.

Bingen oppfylles med olje og gass og himmelsk væte så ferske reknemakere på ny kan stupe som Onkel Joakim på Onkel Skrue maner, mens jeg synker tilbake i kjørestolen. Lik ny vin i krystall. Lar meg dekantere i den svale aften og blir var at høyt der oppe ved glassets rand lar Aurora Borealis leppene synke inn mot det nye sujett.

Nordlyset kruser munnen lattermild til dyst. Respirerer energien når den i høyeste potens reiser broer fra pol til pol, hvor fugleflokker trekker i full vigør mot ekvator. Og nikker anerkjennende over mektig glød av rubin. Her er saftene modnet i sol og regn, høstet nær frost og gjæret på skinn og

stein. Så slår hun ildfull fast, barokk smak trenger evolusjon. Bare den beste bouquet legges på flaske.

Spenstig smyger jaguar på stjernetrinn langs nattens himmelhvelv. Hvor de myke poter setter spor flommer plasmakilder. Geitebukksprang og sprett langs Aristoteles solhavstrand lar solvind tenne flammer i den tapre himmelkrigers bryst.

Hun snerrer kattemykt og legger honningsøte snarer hvor lederne for Russisk bjørn og Uncle Sam blir lagd til spott og spe og lover bot og bedring inntil neste gang det samme skjer. Oslo Filharmoniske blir PR kåte, turbolerer villig med Drømmekvinne rytme på programmet, før hun cruiser videre over Bækkelund forstand. Animerer grønt i lek og lokker frem litt mål for fotball laget Brann! Finner velbehag i å være lykkesmed, skjenke nærhet, hjelp og livsens glade bakkanaler. I det høye, over mitt hode, tømmer hun oppglødet sin skål så mektige røster ildner til høsttakke show. Lar bunnfallet ligge som meg, helt på det tørre for å svette under sviende renter, skatter, egenandeler og kommunale avgifter som raser i været. Barometeret peker kolerisk mot frost og det salt rim.

Himmelbåndet dabber av på kursen fra Tokyo til New York, men pendler sangvinsk dit profitten havner i maskerte kanaler blant fingre av gull mens de pretenderer moral. Og der Euroens styrke settes på prøve vil de små bli større ved å spille monopol.

La meg heller få melankolikere mot vinter. Druer lar seg trampe på og nemesis går fortsatt gjennom verden. Og om ikke nå, i kommende tilvære vil min kjære venn kan hende velge å være ekspert i å bedrive sykehjem, en spydspiss i omtenkksomhet.

Han lå og så og lærte da han en søndagsmorgen med sitt gode solskinns smil dro herifra. Lot stjernestøvet drysse og fordampe i syndefallet mot vår arme klode, hvor fremtidsemnet legges på ampel og blir til fyrig årgangsvin.

Var Odd en gang den vise mann, den Indiske poet som skrev, " Trø varsomt på veiens grus, som var den, en gang glansen i en vakker kvinnes øyne." Og mens jeg i stillhet trilles inn fra disse underlige aften dufte, slår Nattens Dronning ring som et Eldorado, rundt vagabond og spradebasse. Wenche

2.

Subject:

NIMBUS IV - AXEL JENSEN

Date:

Mon, 21 Sep 1998 20:52:29 +0200

From:

"Per Tertnæs" <etertnae@online.no>

To:

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

Her følger neste artikkel - ta endelig med nedenstående avsnitt, det var en forutsetning fra Axel Jensens side.

mvh

Eva T.

"På grunn av en anmeldelse av redaktørene i Dagbladet og Fædrelandsvennen til Pressens Faglige Utvalg, levert av to personer som føler seg trakassert av å ha blitt navngitt i Jensens artikler, er navnene

på den omtalte soneleder og anestesilege endret."

Rapport fra Nimbus IV

"HA EN GROOVY DØD"

Du er i operasjonsteateret, temmelig neddopet for du har intet å frykte fra de skarpslipte

skalpell og annet kirurgisk verktøy som glimter i lyset fra de store lampene. Heller ikke fra de grønnkledde menn som har plastikkposer på skoene, hodelykter og masker foran ansiktene.

De er her for å redde livet ditt.

Klokken er seks på morgenen, og det nærmer seg dødstreken for at jeg i det hele tatt skal bli ferdig med denne artikkelen. Jeg er trett i stemmen, har hatt en dårlig natt og en dårlig dag. Alltid er det noe tull med

DAT-spilleren, men det tror jeg beror på menneskelig og ikke teknisk svikt.

Det er som å spille på et lite instrument, man må faktisk øve en god del.

Jeg fikk aldri anledning til å spille piano, men jeg tror jeg kunne blitt

en brukbar jazz-pianist. Jeg tror til og med jeg kunne bli en brukbar

forfatter, men alt raste sammen som et korthus fullt av spy. Jeg klarer

ikke engang å spy, så dårlig kjenner jeg meg.....

I operasjonssalen befant fire av feltgeneralene seg. Den store

Kafkalignende helsepyramiden har mange trekk til felles med militærvesenet,

generalene på toppen og fotsoldatene på bønn. Jeg vet hva jeg snakker om

for jeg har vært portør på Ullevål sykehus. Det er der heisene stopper og

likene trilles ut fra de forskjellige avdelinger. De rulles inn på

likhuset for å vaskes med en desinfiserende væske, noen forsvinner i et

slags kjøleskap, andre inn til obduksjonssalen hvor de kommende kirurger

skal lære hvordan en menneskekropp ser ut.

De er lærde slaktere, og noen få av dem blir kanskje det mest imponerende

menneskematerialet helseapparatet har å vise frem, nemlig den stødige

mannen med skalpellen i hånden. Like stødig som jetflyveren som ikke kan

miste et sekund uten å koste Staten et par milliarder i flyvende hardware.

Her var iallefall fire av de beste Vest-Agder Sentralsykehus kunne samle

over en operasjonsbenk, for et operasjonsbord er bare en talemåte. Det er

lamper som er egnet til å gi det aller beste lys, alt er gjort for at

pasienten skal føle seg i trygge hender. Han er allerede nogenlunde

neddopet og nokså likegyldig med hva som skal skje. Jeg vet bare at

operasjonen er planlagt i minste detalj gjennom fjorten dager. Dr. Rostrup

kom nemlig innom i siste øyeblikk og sa det at det finnes i grunnen ingen

fremtid i det dere holder på med, nemlig å stå der å holde pustemusklene

gående med å pumpe og pumpe og pumpe døgnet rundt. Det var kanskje en liten

del av lungemusklene som så vidt fungerte, men dette kunne ikke fortsette

lenger, i høyden noen uker. Men som han sa fantes det en ny teknologi, ja,

ja ny... den var utprøvd på folk med muskelsykdommer eller de som hadde

vært utsatt for bilulykker. Mest kjent er vel Christopher Reeve,

supermannen, en fyr som nøy en solid bankkonto, bra utseende, bra fysikk,

selve prototypen på den vellykkede amerikaner. Det var i det hele tatt

intet med fyren som ikke gjorde ham idèell i rollen som Supermann, men slik

er denne uvisse verden. I det ene øyeblikket sitter du trygt i sadelen på

din favoritthest, og noen sekunder senere ligger du der paralysert fra

halsen og ned. Det som holder han gående, er et meget avansert apparat,

ikke særlig større enn en stresskoffert, hardpakket med fint registrerende

instrumenter som skriker gjennomtrengende alarmsignaler hvis det finnes

ubalanse i systemet. Den puster for deg og holder det gående, ofte i mange

år etter at du skulle vært død.

Jeg er tørst.....

.....Jeg husker ikke hva jeg snakket om, såvidt jeg husker så babla jeg et

eller annet om at dr Rostrup, den samme lungelegen som reddet meg fra en

nesten morderisk, overkonsumering av cortison, og som nå skulle, med

teknologiens hjelp, forsøke å organisere en i og for seg, enkel operasjon,

tracheostomi. Det er noe som gjøres ofte, nesten hver dag, og som regel går

det bra, men det var også et men..... et catch-22 som Rostrup følte seg kallet til å gjøre meg oppmerksom på.

På grunn av det drastiske cortisonforbruket var haken min blitt så full av fett at hver gang jeg så meg selv i speilet (det blir mer og mer sjelden), ser jeg en glattraket og tannløs orangutang. Forføngelighet og cortison går ikke bra sammen. Det var dessuten en kort hals fra før av, og risikoen for å komme borti stemmebåndene med skalpellen var ikke helt ubetydelig, men det sterkeste argumentet mot å gjøre dette var at det var noe i retning av et medisinsk eksperiment å koble en hjemmepustemaskin til en ALS-pasient. Det var visst aldri prøvet før i dette landet. I følge medisinsk forskningsinstitutt i Trondheim er det ca 180 mennesker som får diagnosen ALS pr. år, men da min venn professor Schioldborg spurte hvor mange av disse som hadde hjemmerespirator fikk han til svar bare én, og det var altså meg. I allefall satt jeg igjen med inntrykket av at det var en relativ sjelden foreteelse med uklare, eller snarere uvisse prognoser. Når det var sagt, trodde likevel den gode doktor at jeg tilhørte en type som kunne klare et slikt inngrep, men det måtte høyst sannsynlig bli foretatt bare med lokalbedøvelse. Dette skremte meg mer enn noe annet for ved siden av å være en gjennomført hykler, så er jeg også meget feig og redd for smerter, som jeg har fått smakt ganske mye av i det siste. Tanken på å få noen nåler stukket inn i halsen og høre på disse kirurgene diskutere hvordan det hele foregikk gjorde meg skeptisk til planen. Dersom jeg ikke ville gå med på dette hadde jeg bare et par dager til å si fra.

Mens jeg ligger der i en behagelig døs, hører jeg en stemme bak meg. Jeg tenkte kanskje at mannen hadde min respirator på ryggen, for stemmen var litt andpusten og hvesende. Etterhvert dukket det et ansikt frem, jeg tror ikke han hadde tatt på seg masken, men han var grønnkledd som de andre og presenterte seg som narkoselege Kvalstad. Jeg trakk et lettelsens sukk da jeg hørte at jeg ikke skulle lokalbedøves likevel, for de var kommet frem til at jeg hadde et hjerte som en travrehest. Det var heller ikke noe i veien med mine lunger, til tross for et langt røkeliv med varierende typer tobakk, noen lovlige, andre mindre lovlige. De mente derfor at det var like greit å bruke den fullstendige nedsovning, slik at de kunne arbeide med fettklumpen jeg hadde under haken i ro og mak.

Nu tar dr Kvalstad i bruk alle sine talenter som humorist, kanskje for å kvikke meg opp, eller for å imponere sine kollegaer som hittil ikke hadde sagt et ord. De sto bare der og var herrer over liv og død. Han sa med sin eiendommelige stemme, som syntes å være løsrevet fra alle hittil kjente norske dialekter; "nå skal jeg gi deg noe du kommer til å sove godt på, Jensen, men jeg garanterer ikke at du noensinne vil våkne opp av søvnen, og jeg er nokså sikker på at du aldri kommer til å snakke igjen."

Dette opprørte meg, for en av forutsetningene for å gå med på dette eksperimentet var at jeg skulle beholde talefunksjonen, for uten den kunne jeg ikke fortsette min virksomhet som forfatter. Og siden det å skrive, var og fremdeles er, bare et annet ord for å leve, så begynte jeg å gråte og ropte at de skulle stoppe operasjonen for jeg var blitt lurt. En eller annen kortvokst kirurg, Dr Torjussen, prøvde å trøste meg, ved å si at vi hadde truffet hverandre i et selskap hos en kjent kunstner, og jeg sa noe om at jeg ikke kjente ham igjen, for han hadde allerede dradd ned masken. Så sa den galgenhumoristiske Kvalstad at det var best om jeg ikke snakket, hvis jeg mot all formodning skulle våkne opp av narkosen, så ville jo det norske folk bli spart for mer svada fra min hjerne. Det siste jeg tror jeg sa var at det var nok flere enn det norske folk som kunne trekke et lettelsens sukk, for mine bøker var oversatt til mer enn tredve språk. Så forsvant jeg ned i den behagelige død som ble til mindre enn et nanosekund, et lite øyeblikk som faktisk besto av tre timer. (I en telefonsamtale med doktoren i går blånektet han for at han hadde sagt noe slikt, men mente at det hadde vært et resultat av en overopphetet dikterhjerne frembrakt av hans eget heksebrygg. Hans kollegaer ville bevitne at han var hundre

prosent profesjonell, og at det ville være utenfor all medisinsk etikk å avfyre slike kraftsalver til en pasient som svevet mellom liv og død. Jeg vil ikke på noen måte skade denne dyktige og erfarne narkoselege, og under en eventuell injuriersak vil jeg bruke denne passus til å vise hvordan en hjerne som er delvis narkotisert kan spille seg selv et puss.) Så ble jeg trillet inn på intensivavdelingen og tiden der er noe diffus for meg, men to dager senere fikk jeg vite at, mens jeg lå på operasjonsbenken og ble tilkoblet en respirator, hadde følgende høye beslutning blitt fattet i Kristiansand kommune
Det var blitt avgjort at jeg skulle flytte fra mitt hjem i Ålefjær, skilles fra min kone som har vært min beste venn og støtte i 25 år, og at jeg isteden skulle innlosjeres på et aldershjem, nemlig Elvegaten sykehjem, blant personalet kalt KAOS (Kristiansand Alders- og Sykehjem).

Axel Jensen

3.

Subject:

Huset i Bekkjarvikvegen

Date:

Sat, 26 Sep 1998 17:14:12 +0200

From:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

To:

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

Huset i Bekkjarvikvegen

Huset er stille, alle er ute. Odd er ute å handler, våre døtre er gått hjem. Helt stille er det likevel ikke, på fjernsynet bak surrer en fotballkamp, uten å være av stor interesse for meg. Vel, det er Cupen, Stabekk - Moss, kvartfinalen - men det hjelper ikke. Når 22 mann løper etter og kjemper om en ball, da greier ikke jeg å fremkalle den store begeistringen.

I morgen skal jeg ha et tverrfaglig møte her hjemme. Da kommer leger, sykepleier fra hjemmesykepleien, fysioterapeuten og representanter fra Sunniva Hospits. En samling fine, varmhjertede mennesker som jobber hardt for å gjøre livet lettere for oss med ALS. De tar tak i problemene, og gjør alt for å ordne opp i dem for meg.

Disse møtene er svært nyttig både for meg og mine hjelpere, mange fagpersoner, mange ideer gir fine løsninger. Oppgavene blir fordelt - og det gir igjen den lille påminnelse at alt bør være ordnet, eller i alle fall påbegynt, til neste møte.

Jeg har forberedt meg nøye, sakslisten ligger på meg. I starten var ikke dette noe problem, det var nok av problemer som måtte løses:

Rullestolproblemer, godstolen var ikke særlig god, nesen er konstant tett osv. Mange og varierte problemer, men nå er tingene begynt å falle på plass. Det er ikke så enkelt å komme med de store problemene, men livet er ikke problemfritt enda, (hvortid blir det det?) så det er fremdeles materiale nok til en 16 punkts saksliste. Nei, det blir ikke helt fritt for saker enda.

Datamaskinen er et ypperlig redskap til å lage sakslistene på. Med flere meget brukbare programmer til kombinere tekst, lyd og animasjoner, samt å kunne vise sakslisten som lysbilder på skjermen, blir arbeidet med en ren fornøyelse. Jeg snakker om Microsoft PowerPoint, en del av Office - pakken. Du verden hvor moro det er å arbeide med! Har dere dette programmet, bør dere prøve det ut.

Nå er høsten på vei, selv om været nå er varmere enn noen gang i sommer. I vår hage er det ikke store forskjellen. Rododendron og andre vintergrønne

planter er ikke så spennende om høsten når nabohagen flammer imot oss med sine høstlige røde og gule farger, oppblandet med grønt og med grisne trær innimellom.

Men kom igjen til våren når rododendronene gir av sitt overflødigshorn av klokker. Først den lille, røde minien. Denne skulle bli 60 - 80 cm høy, men den har ikke lest denne beskrivelsen. Den er en kraftig busk på nesten 2 meter. Deretter blomstrer den lyse rosa - et vell av klokkeklaser i en nydelig blekrosa - nesten hvit - farge. Den er et syn!

En liten historie om den busken: En gang for mange, mange år siden arbeidet jeg på kontoret til Renholdsseksjon i Bergen kommune. På min fødselsdag ble jeg syk og lå til sengs med høy feber.

Dette visste ikke min mor som hadde vært i byen og kjøpt en liten rododendron til meg. For å slippe å bære den med seg på bussen, bestemte hun seg for å gi meg den på kontoret.

Men der var ingen Åse, hun ble stående litt usikker, hva skulle hun gjøre? Da kom renholdssjefen ut fra kontoret sitt, han ordnet saken på en fin måte. "Jeg bor like i nærheten," sa han, "jeg tar den med".

Slik ble det. Min mor gikk glad og fornøyd hjem, og sjefen min sto på døren vår med planten og et bredt smil. Odd plasserte den på dynen min. Den varmet på flere måter.

Dere kjenner denne koselige mannen, som i "ett annet liv" var renholdssjef i Bergen! Det var Per Tertnæs.

Takk skal du ha, Per

Nei, nå kommer mine hjelpende hender --

Klem fra Åse

4.

Artikel

Date:

Fri, 25 Sep 1998 13:19:05 +0100

From:

Per_Jensen@fyens.dk (Per Jensen)

To:

bbj@post5.tele.dk

Denne artikel var bragt i Fyens Stiftstidende den 29. september, ledsaget af flotte fotos!

HAN SKRIVER MED ØJET

AF PER JENSEN

Et dvælende blik og et blink med højre øje er alt hvad den 47-årige Birger Bergmann Jeppesen behøver at præstere for at være i kontakt med hele verden via sin computer.

Med øjet styrer han et tastatur frem på skærmen, som er større end normalt. Herefter kan ved at lade sit blik hvile på et bogstav ad gangen bestemme, hvad maskinen skal skrive. Det kræver stor koncentration at undgå at flakke med øjnene eller at blinke utide. Sker det må øjenkraften bruges på slettetasten. Men når det går bedst er tempoet acceptabelt, og den øjenstyrede computer har givet Birger Bergmann skrivelysten tilbage efter en længere pause.

Hvad det betyder er indlysende, når det tilføjes at Birger Bergmann i 1996 blev ramt af den uhelbredelige sygdom ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose), som gradvist lammer alle muskler. Hvad der startede som en halten for den aktive og udadvendte blomstersælger, er forlængst blevet til et liv i kørestol med tiltagende lammelser. Bortset fra en lille bevægelse i fingrene er Birger Bergmann nu lam helt op til halsen.

Computeren og Internettet har været hans livline til kommunikation, men for mere end et år siden blev han for fummelfingret - som han selv udtrykker det - til at bruge et almindeligt tastatur. Siden gik han over

til et tastatur direkte på skærmen, der aktiverer bogstaverne enkeltvis, som han derefter vælger med et klik på musen. Men processen er anstrengende og langsommelig og tærede så meget på skrivelysten, at han næsten gik i stå ved computeren.

- Nu har jeg fået fornyet mod på at skrive, og det betyder alverden for mig. Det er computeren, der giver mig et eget selvstændigt liv. Hvis jeg ikke kan bruge den, så kan jeg kun se fjernsyn eller glo ud i luften, siger Birger Bergmann, der enten skriver sine svar eller fortæller dem via sine personlige hjælpere Rasmus Kofoed og Elisabeth Nørgaard. Sygdommen har også sat sig på stemmemuskulaturen, så Birger Bergmanns tale er meget svær at forstå for en utrænnet.

Men hans udadvendte lyst til at kontakt er usvækket, og han har med sit meget usentimentale syn på sin egen situation skabt en velbesøgt hjemmeside på Internettet med navnet Birgers Heaven. Her er der besøg fra hele verden og masser af information om sygdommen ALS og beretninger om hvordan man lever med den sammenkædet med mere filosofiske overvejelser om et liv efter døden.

- Jeg vil gerne være med til at gøre opmærksom på de muligheder som fysisk handicappede personer har for at undgå isolation. Jeg var selv bange for isolationen, da jeg fik min diagnose. Internettet er en guldgrube af informationer også om ALS.

Det er også via Internettet, at Birger Bergmann har fået nys om den øjenstyrede computer, som han i et stykke tid har afprøvet for amtets hjælpemiddelcentral. Computeren har tilkoblet et kamera, som registrerer brugerens øjenbevægelser, der herefter omsættes til kommandoer.

- Selve idéen med at styre med øjnene er ikke noget nyt for mig. Når jeg om aftenen stirrer på fjernbetjeningen til tv-apparatet, så begynder min kone at zappe. Systemet virker altså. Og når jeg om dagen ser mod nordvest og laver et lille kast med hovedet, så kører mine hjælpere mig fluks ind til computeren. Det er sådan en form for omverdenskontrol, der har udviklet sig i takt med, at det er blevet mere anstrengende at tale. Det kræver dog noget mere koncentration at styre computeren, for den er ikke nær så god til at gætte, som mennesker. Men princippet med øjenstyring er genialt for ALS-patienter, fordi øjenmuskulaturen ofte er det eneste, der ikke angribes.

Birger Bergman kan som regel højst holde ud at sidde et par timer foran skærmen.

- Det er en træningssag at blive fortrolig med systemet, og jeg bruger endnu forholdsvis meget energi på styringen, så det bliver ikke altid lige formfuldendt, hvad jeg udtrykker. Nogen gange bliver jeg frustreret over, at mine øjne flakker, så det bliver det rene volapyk. Men så trøster jeg mig med en kabale på computeren. Det er afslappende, og det genopretter selvtilliden - også selv om den ikke går op.

Læs om systemet på <http://www.eyetechds.com/qginfo.html>

5.

Subject:

Aromaterapi

Date:

Wed, 30 Sep 1998 18:44:09 +0200

From:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

To:

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

Aromaterapi

Jeg har vært luksuskvinne, jeg har tatt aromaterapi! Noe så vidunderlig! Massasje med eteriske oljer over hele kroppen fra hode til terene. Dette

kommer jeg til gjøre igjen.

Ja, lukten av oljene måtte jeg unnvære, det er aberet med å ha nesen godt lenket til en respirator med et effektivt filter. Nei, lukten fikk jeg ikke, men effekten fikk jeg. Jeg var så salig avslappet resten av dagen, - og neste dag med, at jeg satt her - lut doven - og spilte kabal. Kanskje jeg skal velge oppkvikkende oljer neste gang.

Det var en av mine gode hjelpere som kom med ideen. Hun pleier å ta slike behandlinger med jevne mellomrom, og hevder å legge igjen stress og stive muskler igjen på benken. Jeg ble svært nysgjerrig på dette, og Erna fant ut at ved neste behandling, skulle hun undersøke om terapeuten ville komme hjem til meg for å gi aromaterapi.

Det er jo en helt forskjellig situasjon å behandle folk hjemme, enn på institutt. Selv om jeg har en elektronisk seng, hvor høyden kan varieres etter høyden på hjelper, og hvor jeg selv lett kan styre hjertebrett og fotbrett. Det er plass for hjelper på 3 sider av sengen. Likevel er det stor forskjell på hjemmebehandling og behandling i institutt. Bare det faktum at jeg ikke kan snu meg selv - og ikke ligge på magen, vanskeliggjør jobben, - og når jeg i tillegg bruker respirator, med alle de slanger og med nesemaske, sier det seg selv at dette ikke er lett. Men damen med oljene er en sporty og uredde dame. Hun sa seg villig til å prøve.

Erna hjalp til med å snu meg, disse sykepleierene utfører den jobben lekende lett. Liggende i stabilt sideleie fikk jeg massasje av halve ryggen av gangen. Det var en nytelse!

Etterpå fikk ben og armer, hode og mage sin behandling. Da var jeg nesten sovnet.

Over 2 timer gikk før hun var ferdig, - det føltes som 5 minutter.

Gjett om jeg skal prøve det igjen!

Klem fra Åse

6.

Subject:

ALS Forum

Date:

Wed, 30 Sep 1998 17:39:45 -0500

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

Høstens flamme

"Engelen kneler for kvinnen. Mellom dem er et lys. Det er en forkynnelse. Den aldrende Maria mottar lyset erkeengelen holder opp for henne. Nå, er tidsrom å dø."

Maleriet "Barbadori Altertavlen", som ble malt av Filippo Lippi (ca. 1406 - 1469), kan du se i Firenze, Italia.

"Som Gabriel er formidler når ånden forbinder seg med det jordiske, er erkeengelen Mikael formidler når ånden løsner seg fra det jordiske. Det skjer ved døden, men kan også skje i løpet av livet.

Da leder Mikael oss til en opplevelse av døden og oppstandelsen, ennå mens vi lever. Og nettopp ut fra det som er vanskelig, når alt det du har tenkt deg er lagt i aske, kan vi, i det stille, bli var at noe fremtidsrettet oppstår.

Lyset Mikael holder frem for Maria viser - mens jordisk substans brenner ned - oppstår lys og varme."

John Baum

Slut på ALS-Forum 24

ALS Forum 25

Date:

Sun, 11 Oct 1998 15:11:42 +0100

ALS FORUM 25

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

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

Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk
eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

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

1. Tracheostomering. Åse Samsonsen
2. NIMBUS V. Axel Jensen
3. DAGENE GÅR. Olav Larsen
4. Et solhalvår, farvel. Wenche Dobie
5. Ved dødens terskel. Wenche Dobie
6. Regjeringen løper fra funksjonshemmede. Wenche Dobie
7. DER ER JO NOK BEDRE I HIMLEN! Birger Bergmann Jeppesen

1.

Subject:

Tracheostomering

Date:

Sat, 3 Oct 1998 15:02:46 +0200

From:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

To:

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

Tracheostomering

Jeg er kommet til en skillevei. Jeg må bestemme meg for hva jeg vil. Er jeg villig til å leve som en filledukke ? Kroppen min er allerede så lammet at jeg må ha hjelp til alt. Det har sine sider, men stort sett går jo det fint. Mine hjelpende hender er flinke mennesker som kan sine ting. Flere av dem betrakter jeg som kjære venner, - så det er ikke det store problemet. Hva er problemet? Egentlig har jeg for lengst bestemt meg. Fra det øyeblikk jeg tok nattrespiratoren i bruk om dagen, valgte jeg i realiteten at livet mitt ikke skulle ende på grunn av pusteproblemer. I alle fall ikke nå i nærmeste fremtid. Tracheostomi er jo bare en annen måte å koble gamle Vent på. Jeg sparer noen problemer, - og får nye.

I dag er livet mitt godt. Internett er mitt vindu mot verden, jeg har gode venner, fine hjelpere og en skjønn familie, - hva har jeg å klage på? Livet er fremdeles godt å leve!

Å miste evnen til å snakke, skremmer meg. Jeg vet jo at flere av dere har erfaringer om dette. Vil dere dele dem med meg?

Slimproblemene kan bli store, men jeg slipper sår nese!

Har noen av dere erfaringer om tracheostomering? Jeg vil så gjerne vite mest mulig fra mennesker som har erfaring.

Valget er mitt, en kan dere hjelpe meg med erfaringer?

Klem fra Åse

2.

Subject:

NIMBUS V

Date:

Sun, 4 Oct 1998 18:50:07 +0200

From:

"Per Tertnæs" <etertnae@online.no>

To:

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

"På grunn av en anmeldelse av redaktørene i Dagbladet og Fædrelandsvennen til Pressens Faglige Utvalg, levert av to personer som føler seg trakassert av å ha blitt navngitt i Jensens artikler, er navnene på den omtalte soneleder og anestesilege endret."

NIMBUS V

" Et kabinettsspørsmål."

.....testing, testing.

Etter to døgn på intensivbegynnte jeg såvidt å komme til hektene. Aller yrker har sin sjargong - jeg hadde lært meg noen nye ord som kanyle, det vil si et krumt lite plastikkør..... og køff, etter det engelske handcuff, det vil si en liten ballong som kunne pumpes opp og stenge luften mellom den indre og den ytre kanylen for å hindre at mat ikke skulle gli ned i lungene. På den annen side, når kanylen var køffet var også luften til stemmebåndene køffet og jeg fikk ikke frem et ord. Jeg må ha duppet av, køffet, og våknet av et av de vanlige marerittene - jeg er på en øde rom havn i høstmørket og to kraftige karer i russiske uniformer holder hver sin pistol mot bakhodet mitt. Jeg våkner av at en person som enda ikke er presentert i vårt lille drama, står ved fotenden av sengen og osrer sunnhet med røde kinn. En robust kvinne som ikke trenger skuldervatt i blusen. Ikke ulik Gro Harlem Brundtland med sin.... - fra det ene mareritt til det andre. Der sto Rebecca som ikke hadde gitt noe tilbud om en ekstra nattevakt, og ga meg tilbud om et sted å bo. Kanskje det var for mange bilder av kunstnerverner på veggene, fra Pushwagner til Widerberg - kanskje det var det hvite flygelet som virket provoserende. Nå skulle alt bli bedre. En komite av faglige eksperter - kanskje inkludert en interiørarkitekt - hadde bestemt at straks jeg var utskrivelsesdugelig, nær sagt friskmeldt, skulle jeg bo, eller hensnorke livet, i en hjemmerespirator på et lite knølhøl i Elvegatens alderssenter, omgitt av de seniles umiddelbare nærhet, og min utsikt som var helt fabelaktig. De som var tilstede på møtet, hvor dette ble bestemt, var kommunelege Drangsholt, primærlege Berg, soneleder Rebecca Morhaus, Oversykepleier ved medisinsk avdeling Alfild Skar, oversykepleier intensiv Karin Kalvøy, avdelingssykepleier medisinsk intensiv Lene Vestøl, lege lungemedisinsk dagsenter Jostein Rostrup, sykepleier lungemedisinsk dagsenter Jorunn Bjørkkjær.

Det er ikke gratis å bo der heller. Jeg skulle betale 7000,- i måneden, som er mer enn vi betaler i husleie her, samt 82% av eventuelle inntekter etter betalt skatt. Med andre ord, skulle jeg skrive bøker på Elvegaten ville jeg sitte igjen med null inntekter. Det fikk jeg vite dagen etter da Direktøren kom og oste av hjertevarme og skrøt av denne anstalten. Hadde han sett en ALS-pasient før? Tja, nei - svaret var nei. Hadde de noen erfaring med respiratorbehandling? Ikke det heller. Hadde de noen anelse

om hvilket støtteapparat som trengtes for at jeg skulle overleve? Ikke det heller. Dr. Rostrup kalte det et medisinsk justismord. Kommunelege Drangsholt, som var tilstede ved møtet, gjorde kuvending. Jeg har hans tekst der han anbefaler at jeg er bedre tjent med å være hjemme.

Her følger et konsentrat av journalist Ole Lillevangstus intervju med nattavdelingssykepleier Anne Berit Byberg som sto i Fædrelandsvennen 22.nov.1997 angående forholdene ved Kristiansand alders- og sykehjem (KAOS), Elvegatens forbedringsanstalt. Det går en nattsykepleier på 114 beboere. Hun forteller at døende som ikke har pårørende hos seg blir liggende delvis alene på rommene sine fordi personalet ikke har tid til å ta seg av alle. Denne situasjonen sliter voldsomt på de ansatte. Det gjør det umulig for sykepleierne å utføre den jobben de er satt til, og de 114 beboerne får som følge av dette ikke den pleie de har krav på, og det har resultert i mange sykemeldinger fra de ansatte. Mange av politikerne i Kristiansand mener forholdene ved alders- og sykehjemmet er en skam for kommunen men det ser allikevel dårlig ut med ekstra bevilgninger i den pågående budsjettbehandlingen for neste år.

Det er en skam for Sørlandets hovedstad å gi folk en så uverdigg behandling. De ligger der i sine klissete bleier, enkelte alene på rommene sine. Alle lider, kanskje de overarbeidede pleierene mer enn noen andre, for ingen, eller svært få søker disse jobbene fordi de er sadister og liker å se andre ha det vondt, men snarere fordi de forbinder pleieyrket med nestekjærlighet. På toppen av denne langsomt forråtnende haugen av triste skjebner sitter byråkrater og ser om de ikke kan skjære budsjettet enda tettere langs knoklene. Om det ikke skulle være en mikroskopisk kjøttslingse igjen som det gikk an å skjære vekk til glede for sjefene høyere oppe i den medisinske Kafka-pyramiden.

Budsjettet til helsevernet er heller ikke så mye mindre eller større enn det som går til forsvaret. Begge to gløvedige institusjoner, og siden vi lever i verdens beste land, har vi også verdens beste helsevern?

Dette med å sammenligne landets immunsystem, nemlig forsvaret som jo er tilkoblet NATO og er en garanti for at svenskene ikke går til angrep, med helsevernet er ikke så søkt som det kanskje kan lyde. Helsevernets fiende har alltid vært de mikroskopiske vesener som gasser seg med andre mikrovesener, en krig som raser i de biologiske veseners organismer. Det er slåsskamp med alle midler mot epidemier, mot lidelser som fyller tjukke bøker. Det er armèer av de mest intelligente menneskene i samfunnet som delvis har noe av skylden for at det blir flere og flere som blir eldre og som overlever. Dette er jo den største og mest ironiske tragedie; jo flere mennesker som overlever takket være medisinenes landevinninger, jo større blir de sosialøkonomiske problemer.

Den siste fienden er naturligvis døden og mye av helsevesenets kamp er rettet direkte mot denne største av alle fiender. Når vi kommer til navnet til Rebecca, så er hun en slags sersjant, (en uberggruppesturmbandsfuhrer) som hersker over et viss antall fotsoldater. Alle underbetalte, alle med dårlig tid. De fjertør omkring i det bløde konsonanters landskap i små iskalde biler, iallfall på vinterhalvåret, for å spare. Man har ikke installert en liten bilradio for det ville bringe ubalanse i budsjettet som isteden kunne gå til en pasient. De har nøkler til pasientenes boliger og kommer styrtende inn på morgenkvisten med noen fraser om god morgen og hvordan står det til? mens de samtidig river gardinene til side. De har inntatt din bolig med innlærte smil og stadige skråblikk på klokken for å se om de er i rute. Pasienten, eller husets innehaver, har ca. en halv time på seg til å skvise ut avføringen.

Så skal man vaskes, det blir sjelden tid til å drite og pusse tennene, vaskes og sette sprøyter samtidig. I mitt tilfelle har jeg ikke hatt en dusj på snart fire år. Da jeg søkte på et dusjkabinett fikk jeg avslag. Så anket jeg saken - tiden gikk og jeg ble vasket i ultrarapid av disse Rebeccas frontsoldater, mange av dem søte og fine jenter som du visste

ville bli oldinger i løpet av kort tid.

Til slutt oppsøkte jeg saksbehandleren som ikke ville gi meg muligheten til få installert et dusjkabinett, og sa at om noen dager ville han få fornøyelsen av å lese om seg selv i Fædrelandsvennen under headingen "Et kabinettsspørsmål". To dager senere var dusjkabinettet på plass, men da var jeg allerede så svak at jeg ikke klarte å sitte på det. Jeg falt forover og slo ansiktet i gulvet. Det ligger folk rundt og venter på å bli snudd, eller få en insulinsprøyte. Det er folk som skal vendes på så de ikke får liggesår, omtrent som du vender på steker. Døgnet rundt jobber disse Rebbecas tapre og overarbeidede og underbetalte fotsoldater. Apropos Rebeccas feltarbeidere. Mange av de er swingfrelste. Straks de har et lite ledig glipp mellom de krevende og ofte deprimerede oppgavene sine utviser flere av dem glede ved å høre de swingende rytmer. Flere har gjennoppdaget at det fantes på 40 og 50 tallet en spinn-off effekt av jazzen som jeg tror utviklet seg i Chicago, og som ble kalt swing. De mest kjente eksponenter for denne dansemusikken, som også slapp frem dyktige instrumentalister var Glenn Miller og Tommy Dorsey, men det var også andre som Victor Sylvester. Det var den hvite manns jazz som fikk de hvite kroppene til å komme ut av blybuksene og vinterfrakken og inn til quickstep og slowfox. Skjørtlengden var, ja hvis vi kan snakke om noen skjørtelengde, meget kort og det gjaldt å ha rene truser når man kastet seg ut i swingen. Det var en meget bra film som het "Swingkids" som viser at Hitler følte en instinktiv motvilje mot dette nyesom kom fra det nye landet på den andre siden av Atlanterhavet. Det var jødemusikk og negermusikk og dermed verboten, forbudt. En ypperlig eksponent for swingmusikken var Benjamin Goodman, Benny Goodman, som visstnok var jøde og siden disse var forbudt under nazitiden ble en hel generasjon av swingentusiaster sendt til dødsleire hvor de aldri kom tilbake. Nå viser det seg at swingen lever videre på danskebåten og det kan være opptil 40-50 av jentene som ellers vasker rumper og setter sprøyter som kaster seg ut i swingen igjen. Så hver gang det kommer noen inn gjennom døren så setter jeg på Glenn Millers "In the Mood" eller "Moonlight Serenade", selv om det er tidlig på morgenen, med et svakt håp om å muntre opp rutinen. Dette bare som et innfall for at ikke maleriet skal bli altfor svart eller snarer brunt, for til tross for taushetsplikten har en av hjemmehjelperne fortalt meg at det finnes pasienter som biter, det finnes pasienter som er dekket av ekskrementer helt opp til øyenbrynene og det finnes en særlig aggressiv eldre dame et sted oppi ødemarken hinsides Ålefjær som har brukt natten til å rulle sammen sin bæsje til små harde kuler som hun kaster på hjemmehjelperne når de kommer inn av døren. Jeg syntes kanskje at "Moonlight Serenade" var en hyggeligere hilsen.

I hele denne tid som Pratibha gikk fra sin stilling som psykolog ved arbeidsløshetsetaten fikk hun fem tusen kroner i måneden for å passe meg døgnet rundt, uten en weekend fri, uten en ferie. I alle de årene ringte ikke Rebecca en eneste gang og spurte hvordan hun hadde det, om det var noe hun kunne hjelpe til med. Ikke noe ros, bare noen sure bjeff..... Det såret meg å se hvor sliten Pratibha var, og da vi spurte om det var mulig å få bevilget en ekstra nattevakt fikk vi oversendt et skjema som etter en god del måneder ble besvart med et iskaldt nei, men at vi kunne anke saken. Da ble jeg forbannet og skjelte Rebecca huden full og sa at jeg ikke ville se trynet hennes i vårt hjem så lenge jeg levde. Dette var jo lite fornuftig av meg og jeg tror at her har vi noe av grunnen til at Rebecca har gjort sitt for å svartmale ekteparet på Ålefjær for folk høyere oppe i sunnhetspyramiden. Siden dette ikke kan bevises, forblir det en mistanke og iallfall så kan man vel med en viss rett si at kjemien ikke fungerte helt bra mellom oss.

AXEL JENSEN

3.

DAGENE GÅR.

Så kom det et nytt nummer av ALS-Forum, og jeg takker! Det er noe underlig med dette, men det er en slags trøst å vite at jeg ikke er alene med denne sykdommen. Det er i disse dager nøyaktig 11 år siden jeg ble sykmeldt, og jeg må tenke tilbake på denne første tiden. Jeg følte meg egentlig ikke syk, det var bare bena som ikke ville lystre og balansen som sviktet. Jeg var sågar på to feriereiser i 1987, i april/mai til Kreta hvor jeg balanserte forsiktig omkring, og i september til Tyrkia, men da var jeg blitt en smule verre. Det var da jeg kom tilbake fra denne reisen at jeg fikk time på nevr. avd., det er jo helsekøer overalt i Norge, og jeg hadde ventet siden mars måned. Der var forøvrig en annen mann som ble undersøkt samtidig, og som fikk samme diagnose, men hans dødsannonse sto i avisen halvannet år senere. Sykdommen utvikler seg altså forskjellig, eller kanskje det er forskjellige sykdommer. Legene vet så lite om ALS, har jeg inntrykk av. Men jeg får meg liksom ikke til å tro at livet kan ta slutt om kort tid, jeg burde vel føle meg mer "dødsens", for å si det på den måten. Nå, du har sikkert dine tunge stunder, sier pleierne, som undres over at jeg bare ler av mine plager. Det er nå ikke slik allikevel, det er mye å glede seg over. Jeg har mine bøker, sist lørdag kom en ny fra bokklubben, det var Peter Thielsts bok om Nietzsche, "Jeg er intet menneske - jeg er dynamitt!" og da har jeg lesestoff i mange dager. Akkurat nå venter jeg besøk av min hjertevenninne, det er jo noe å glede seg til! Hun er noen år yngre enn min yngste datter, men passer så omsorgsfullt på meg at jeg må le. Sist torsdag tok hun meg med til restauranten på vårt nye og flotte hotell. De hadde ikke åpnet offisielt, men det stoppet henne ikke, hun hentet direktøren og fikk ordnet med kaffe og kaker til de prominente gjester. Og sugerør til min kaffe, holder koppen min og passer på at jeg ikke søler på meg. Deretter ordnet hun med omvisning bare for oss i komplekset, så det er ingen ting som stopper henne. Men hun kan da sjarmere hvem som helst til hva som helst. En kveld kom Galina på besøk, hun er fra Bulgaria, har gått flere år på kunsthøgskole i Sofia og var så interessert i Norge at hun lærte seg norsk. Hun livnærte seg som portrettmaler på turiststedene, der ble hun kjent med norske turister, og takket ja til et tilbud om å komme hit. Så satt jeg da modell i 90 minutter, noe som ikke var så vanskelig, det var jo fotball på TV og jeg fulgte interessert med da 22 voksne menn sprang omkring med en ball. Maleriet ble "stygg-lik" modellen, som det heter på våre kanter, og det var jeg ikke spesielt glad for, hun kunne vel ha gjort meg litt penere. Min tredje hjertevenninne er lille Ane som er 4 år og bor like ved. Hun er redd min

rullestol og holder seg på
betryggende avstand, men hun pleier å vinke til meg. Det er mer enn jeg kan, men
jeg klarer enda å
løfte armen. Han vinker, han vinker, jubler lille Ane lykkelig, og jeg må le.
Kvinner er da noen
prektige skapninger, uansett alder.
Hilsen
olarsen@mnd-net.no

4.

Subject: ALS Forum
Date: Wed, 7 Oct 1998 13:08:18 -0500
From: Wenche Dobie <dobie@online.no>
To: "Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Et solhalvår, farvel
Folk forteller så trist om døden, om høsten. Når årstiden stryker en
sommersorti om sølvgrå tinninger som smyger i dekning bak frisørens magiske
remedier. Jammen koster det flekk å kamuflere falmet hår og du verden hvor
grå jeg har blitt.
Femtito og platina, helt ufortjent. Kommer tid, gror det til og med langt
igjen, som den gang det lugget, der jeg salt og våt slo meg ned på
svaberget. Henry Moore i original. Og elsket seksten graders Skagerrak,
måker og bønner med bacon og tomat rett fra boks.
Reservematen i tilfelle landligge. Lykkelig å ha når havet knuser en
strand. Minnene, bedrageri som så lett lar seg pynte til patetiske
drømmeslott. Spinner permobilene til saltomortale ved første frost når
diktet rimer korrekt på aftensol. Autumnal Equinox.
Når dag og natt er like lange og høst med lettet pust lar sløret falle for
et blottet himmelrom. Armer fulle av gyldne julenek og med eplerøde kinn.
Svarttost danser blant kastanjebrune lokker, sladrer høylydt om litt
tranebær. Dyret flokker kjærlig rundt det smidige lende, fisken stimer ved
den raske fot. Høst jevn døgnet iler stjernene i møte. Overskuddet flommer,
sommeren kan sove søtt. Høsten lukker for det blonde flegma og tenner
hjemmets lune arne.
Hvorfor snakker ikke folk om dette. Om livets grøde. For det er jo det -
det å dø - handler om.
Om livets gode gaver. Skoleåret som begynner med nye grader, nye venner.
Krukker, glass og frysebokser som fylles med markens grøde. Årets bitre
rognebær lages opp med friske epler. Plenty, både til sidensvans og til den
fineste gelé. Spår det mye sne?
Og jaktens time som nærmer seg for rype, hare, hjort og elg. Ingen kan
lenger føle seg helt trygg for i nord rasper solen hele horisonten tom for
lys og vinternatten ruver stille.
Lystige jaktlag med festmåltid in mente duver fargerike gjennom terrenget
og gjør det risikabelt for alt annet enn pansrete kjøredoninger der ute.
Men "gamle" kloke rever som meg holder, lur av skade, vonde ånder vekk
under rognebær trær i hagen her hjemme. Hvor det aller mest fornemme - vann
og salt, høstens faste kål og offerlammet - kokt med hele sorte pepper,
lokker selv St. Peter frem fra himlenes port. Til høsttakkefesten med
venner, sang og livgivende gleder.
En kraftig strekk, en runddans og to med kjørestaven. Og gjesper høyt som
løver gjør det, ingen damefakter her i tunet. Glipper søvngig mot en sliten

sol. Gribber flakser hastig vekk på kråkevinger. Hvem snakker om livskvalitet? Her er Jeg, jo. Med glimt i øye!
Lytter til det glade snakk. Snuser inn de liflige middagsdufter mens jeg sitter trygt på Peters fang og leker meg med nøkkelknippet, himlenes hus har mange rom! Og øllet skummer i de dype glass mens glede fødes som et lite vinterbarn.
Kom igjen og fortell meg om den død som våren sår, til neste sommer?
Wenche

5.

Subject: ALS Forum
Date: Wed, 7 Oct 1998 13:31:38 -0500
From: Wenche Dobie <dobie@online.no>
To: "Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Ved dødens terskel
Death is a dialouge between
The spirit and the dust.
"Dissolve," says Death. The Spirit, "sir
I have another trust."
Death doubts it, argues from the ground,
The Spirit turns away,
Just laying off, for evidence,
An overcoat of clay.
Emily Dickinson (skrevet ca. 1864)

Døden er en dialog
Mellom ånd og støv.
"Bli støv!" byr døden. Ånden: "Jeg,
er mer enn vissent løv."
Døden tviler, prøver seg
Mens ånden, uten ord
legger fra seg, som bevis
et ytterplagg av jord.
Oversatt av Erik Grønvold

6.

Subject: ALS Forum
Date: Thu, 8 Oct 1998 11:56:01 -0500
From: Wenche Dobie <dobie@online.no>
To: "Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Sakset fra: "Nytt fra Norges Handikap Forbund."
Foreløpige kommentarer til statsbudsjettforslaget:
Regjeringen løper fra funksjonshemmede
Regjeringens forslag til statsbudsjett inneholder løftebrudd over en lav

sko i forholdet til funksjonshemmede. Både Voksenåserklæringen og de tre regjeringspartiers innspill i fjorårets valgkamp la stor vekt på en utjevning i levekårsutviklingen og livskvaliteten for funksjonshemmede. Samt at forholdene for funksjonshemmede skal ivaretas på alle samfunnsområder.

Dette er løfter regjeringen i forslaget til statsbudsjett er på full fart bort fra.

Utvilsomt vil den voldsomme økningen og utvidelsen av egenandeler på alle helse- og sosialtjenester øke gapet i levekårene størst. Ikke bare har man økt "gamle" egenandeler med fra 7 til 20 prosent. Man foreslår i tillegg å innføre egenandeler på tjenester som tidligere har vært skjermet. Får regjeringen det som den vil, vil det fra neste år "kun" være hjemmesykepleie som er unntatt egenandel på grunn av et tidligere, konkret stortingsvedtak. Økningen på egenandeler vil føre til levekårsforverring for mange brukere av helse- og sosialtjenester, fordi dette er mennesker som ofte er avhengig av hele "kjeden" med tjenester. Man har riktignok et tak på egenandeler på en del helsetjenester, men dette taket er foreslått økt med omlag 20 prosent. Dermed blir skjermingen, som taket er ment å være, sterkt svekket.

Grunn- og hjelpestøtaden skal kompensere for merutgifter ved sykdom eller funksjonshemninger. Disse stønadene har lenge vært underregulert i forhold til prisstigningen. For neste år legger regjeringen opp til en ytterligere svekking av disse to stønadsformene. Noe som selvsagt vil bidra til en ytterligere forverring.

Et annet løftebrudd fra regjeringen er satsingen på brukerstyrt personlig assistanse. Det har ikke manglet på lovord om denne formen for bistand til funksjonshemmede. I budsjettet varsles det at kommunene skal pålegges å ha slik tjeneste - men ikke pålegges å yte tjenesten. Når da tilskuddsordningen ikke foreslås økt med mer enn til å dekke 190 nye brukere neste år, vil svært få ordningen i forhold til behovet. Regjeringen unnlater i sin behandling nok en gang la praktisk handling følge fest-talene. Skal ordningen med brukerstyrt personlig assistanse bli en like betydelig og bra bistandsordning for brukerne, slik erfaringene fra våre naboland viser, må ordningen lovfestes som en rettighet for brukerne.

7.

Det følgende er en kronik, som jeg ikke har innsendt til avisen. Jeg ved endnu ikke om jeg gør det, men I skal ikke snydes. Jeg håber, at den lidt vemodige undertone mildnes af min overbevisning.

DER ER JO NOK BEDRE I HIMLEN!

Husker De mig? For et år siden delagtiggjorde jeg Stiftstidendes læsere i mit liv efter angreb af sygdommen Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS) i 1996.. I kronikform beskrev jeg udsigterne til invaliditet og død, sandsynligvis indenfor 2-5 år efter sygdommens debut. Jeg gav udtryk for den opfattelse, at sygdommen var en invitation fra Vorherre, som jeg - trods det smigrende i at blive indbudt allerede som 44 årig - ikke havde synderlig lyst til at efterkomme. Derefter berørte kronikken grænselandet mellem skaberværk og menneskelig formåen, aktuelt for mig ved det aparte valg: At fortsætte tilværelsen ved hjælp af respirator, fuldstændig lammet og berøvet talens brug, eller tage sygdommens naturlige konsekvens og stole på en

mere komfortabel

tilværelsesform i det hinsides.

Mine overvejelser afsluttede med det finurlige spørgsmål Er der mon bedre i Himlen?

Jeg skal spare Dem for en detaljeret gennemgang af sygdommens fremmarch i det forløbne år - listen

er både kedelig og lang. Men prøv engang at sætte Dem i mit sted, forestil Dem... Ægærhavets

turkise bølger, olivenlunde mellem hede bjerge, en skyggefuld taverna, kold retzina, gerne rigeligt.

Promenadetur ved havnen i kulørte lampers skær, tale græsk. Hænge på en bar, den bedste pibe i

munden. Slentre hjem i den varme, varme nat, hånd i hånd.

For tre år siden var alt dette en selvfølgelig del af mit liv. For to år siden - ½ år efter diagnosen - var

jeg taknemlig over at kunne nyde alle ingredienserne i en Grækenlandsrejse.

Sidste år var jeg på

Kreta. Det var skønt, selvom jeg ikke kunne bade, spadsere eller køre på motorcykel. I år ville

tabslisten være endnu længere: Jeg kan ikke tygge maden eller drikke vinen, piben er stukket ind, og

ingen forstår, hvad jeg siger, hverken på græsk eller dansk. Alt i alt ville sådan en tur nok bringe mere

frustration end fornøjelse. Jeg er ved at være et hjælpeløst skrog.

Det er ubestrideligt, at jeg er i sygdommens afsluttende faser. Ved den sidste kontrol på hospitalet

foreslog overlægen, at jeg fremover skal komme en gang om måneden i stedet for som hidtil hver

anden måned. Overlægen er en kyndig mand, hvis venlige råd det nok er værd at følge. Desværre er

opfordringen et tegn på, at det nu gælder om at være ekstra på vagt overfor luftvejsinfektioner. En

krise kan opstå nårsomhelst.

Overlægen spurgte også til mine overvejelser om respirator. Det har han gjort før. og jeg har hver

gang henkastet svaret noget i retning af "Du skal holde mig i live foreløbig" og "Nu skal jeg først have

skrevet romanen om mit liv". Imidlertid var spørgsmålet denne gang stillet i en så alvorlig tone, at jeg

ikke kan ignorere det. Overlægen har brug for at vide, hvad han og hans

personale skal gøre, hvis jeg

bliver indlagt i en kritisk tilstand. Skal livsforlængelse tages i anvendelse eller ej?

Det er besynderligt at skulle træffe den slags beslutninger, når man ikke føler sig egentlig syg!

ALS har i det hele taget sendt mig på en gevaldig rutchetur. Overfor invaliditet og død blev

hverdagslivets problemer til bagateller, og jeg fik travlt med at dyrke det væsentlige i tilværelsen. De

ved, man siger jo, at intet er så slemt, at det ikke er godt for noget! Og da det første chok havde lagt

sig, opdagede jeg, at ALS havde en kostelig gave til mig: Frihed, ubetalelig, ubeskrivelig frihed.

Hvilket besynderligt paradoks med tanke på den dybe afhængighed sygdommen skaber!

De fleste af mine dage er gode. Frihedsfornemmelsen er endnu sprællevende. Til gengæld er det

som om, hverdagens bagateller er ved at genvinde magt. Det er irriterende, når tordenfluer og andet

krapyl kildrer på kinden, og jeg ikke kan jage det væk. Jeg har ikke kræfter til at løfte hænderne så højt. Og selv om jeg har den bedst tænkelige hjælp, er det ikke altid tingene bliver gjort, som jeg kunne ønske. Dette skyldes naturligvis, at min utydelige tale gør det vanskeligt at forstå selv en simpel besked. Visse situationer kan føles direkte skræmmende: Om natten kan jeg vågne op, badet i sved. Kroppen synes at veje mange hundrede kilo, og den fnuglette dyne knuger mig ned mod madrassen. På denne måde bliver jeg belært om tyngdekraften og atmosfærens tryk. Meget har forandret sig. Sidste sommer havde jeg blandt andet som mål, at jeg ville opleve dette års Tour de France. Jeg ønskede også at nyde udsigten fra sommerhusets terrasse. Jeg nåede begge dele, men ak, Tour de France var en skuffelse. Og under opholdet i sommerlandet fik jeg lungebetændelse. Heldigvis kun en lille bitte en, som nemt kunne slås ned. Alligevel var den stor nok til at være ganske ubehagelig. I det hele taget var sommerhimlen aldrig rigtigt blå. Jeg var slap og viljeløs i flere uger og var faktisk godt på vej til at følge sygdommens lokken: Giv op, giv op. Indtil en morgen, hvor jeg vågnede op ved at læse følgende ord, skrevet i gæstebogen på min hjemmeside af en amerikaner: The woods are lovely, dark and deep. But I have promises to keep, And miles to go before I sleep. (Citat fra Robert Frost) Skoven er skøn, mørk og dyb. Men jeg har løfter at holde. Og langt at gå før jeg kan sove. Disse få linier fortalte mig, at tiden ikke var inde, og at jeg endnu har ting at udrette. Til gengæld hælder jeg mere og mere mod en beslutning om, at det på et tidspunkt må være nok, og at det skal være op til Vorherre eller naturen, om man vil, at trække grænsen. Jeg kender fremtidsudsigterne. Efterhånden som lammelsen udvikler sig i det ydre, skærpes kravene til det indre. Og jeg er ikke sikker på, at jeg i længden kan fremvise en positiv livsopfattelse. Eller har tålmodighed nok. Eller kan undgå bitterhed og misundelse. Og hvordan skal jeg tøjle de tyranniske tendenser, som allerede har vist sig? Jeg har den allerdybeste respekt for de mennesker, der formår at nyde livet og til og med være produktive under forhold der ligner - eller er værre - end de, jeg lever med. Og jeg håber ikke, at jeg skræmmer nogen fra at leve det liv, de har lyst til. Fakta er jo, at de personer med ALS, der vælger respirator, næsten uden undtagelser er glade for deres tilværelse. Jeg spekulerer nogle gange på, hvordan jeg ville have set på tingene, hvis jeg troede, at der ved afslutningen af livet ventede et sort hul? Ville jeg så kæmpe mere, være villig til at gennemleve hvad som helst for at undgå udslettelse? Lykkeligvis har jeg den overbevisning, at jeg ikke mister min identitet ved at

gå igennem dødens port.

Tvætimod imødeser jeg med spændning at vågne op til en højere virkelighed, hvor meget, der hidtil har været skjult bliver åbenbart, en verden, hvor en af grundsætningerne er at Alt er såre godt.

Tilværelsen er et mægtigt eventyr, det ser jeg meget mere nu end før. På gode dage hører jeg det sjælens åndedræt, der er rygraden i mit liv, og som gør mig så tryk. Det er godt at vide, at når lungerne svigter, er en anden form for livsenergi parat til at tage over. Jeg håber så blot, at Vorherre bærer over med at jeg vælger den nemme vej ud. Og hvorfor skulle han ikke det - han har selv lært mig, at "Der er jo nok bedre i Himlen"

Slut på ALS-Forum 25

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

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

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

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på

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

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

Nye abonnenter velkomne!

1. NIMBUS VI. Axel Jensen
 2. STRØMBRUDD. Åse Samsonsøn
 3. Engler? Wenche Dobie
 4. Åndens sang over vannene. Wenche Dobie
 5. Møde. Lise og Kay Fischer
 6. ET LIV Å LEVE. Åse Samsonsøn
- 1.

Subject:

NIMBUS VI - AXEL JENSEN

Date:

Mon, 12 Oct 1998 12:18:34 +0200

From:

"Per Tertnæs" <etertnae@online.no>

To:

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

"På grunn av en anmeldelse av redaktørene i Dagbladet og Fædrelandsvennen til Pressens Faglige Utvalg, levert av to personer som føler seg trakasert av å ha blitt navngitt i Jensens artikler, er navnene på den omtalte soneleder og anestesilege endret."

NIMBUS VI

"Lykkerus på Sørlandet"

Det er noe jeg har glemt. Jeg glemmer hele tiden noe, denne gangen holdt jeg nesten på å glemme Dr. Winther. Enda et navn i vår lange liste over leger som etterhvert begynner å bli lang, kanskje altfor lang. Han heter ikke engang Dr. Winther - en stund het han Ludviksen, men det likte jeg ikke så jeg kalte ham Dr. Brodin. Det var såpass bra at han ble hetende Dr. Brodin til han forsvant under delete-knappen på datamaskinen for å gjenoppstå, eller snarere ble gjenfødt som Dr. Winther. Hans virkelige navn vil jeg ikke ut med for Kristiansand er en lite by og i små byer skal man vokte seg vel for å fortelle sannheten. Kanskje han ble hetende Dr. Winther for da jeg bodde hjemme hos min fetter og kusine under krigen var det en huslege som het Dr. Winther. Sulfapreparatene var på den tiden et middel mot lungebetennelse og da min kusine fikk lungebetennelse skrev den gode Dr. Winther ut Sulfa. Men han glemte å tilføye at man måtte drikke store mengder vann - resultatet var at nyrene hennes brant opp og hun døde. Vel - jeg følte meg nokså sikker på at Dr. Winther var en utsending fra Rebeccas hovedkvarter for å se at alt fungerte etter forskriftene. Det skjedde forøvrig før jeg ble koblet til en respirator, en "Lifecare PLU - 100"

Han er en så kalt oppsøkende primærlege og anbefalt som meget dyktig, og fikk høre om mitt høye cortisonforbruk; som er et middel for å holde

den enda høyere slimproduksjonen i sjakk. En av bivirkningene, eller en av de talløse bivirkningene til cortison, er såkalt frittsvevende eller frittflytende angstanfall, som det er vanskelig å lokalisere eller sette noen navn på. Det er rett og slett som om nervesystemet begynner å bryte sammen og du kjemper mot en usynlig fiende som er ute for å ta knekken på deg. Det finnes selvfølgelig en rekke beroligende medikamenter som den moderne psykiatrien har utviklet siden femtitallet, og nå mens det lakker mot årtusenskiftet er listen på angstdempende nevroleptika blitt meget lang. Særlig populær er den såkalte lykkepillen som jeg har et inntrykk av trenger seg inn i det sosiokjemiske folkelegemet i tonnevis. På Sørlandet er det av en eller annen grunn stor appetitt på nerveberoligende midler. Kanskje fordi sørlendingen er så mild av vesen og så flink til å fortrenge, eller sublimere sine aggresjoner i de mange bedehus som man ser over alt. Jeg tror det var i Egersund jeg ikke så en eneste restaurant, men et nesten overveldende mengde med bedehus (det er sagt om Egersund at hadde det ikke vært for alle kirkene så hadde bedehusene ligget vegg i vegg). Disse har tydeligvis ikke løst problemene, men til gjengjeld har konsupsjonen av lykkepillen gjort det. Jeg trodde ikke mine egne ører for jeg hadde forsøkt rohypnol, for å få noen timers søvn og for å slippe marerittene som stod i kø.

Til gjengjeld gav rohypnolen en slags mild bakrus, det var fristende å ta en pille til for å sovne fra det hele. Så kom tilbudet om Valium, som jeg straks karakteriserte under rubrikken apedop. Det var tydeligvis ikke noe for mitt opprørte nervesystem.

Jeg fikk høre av herr Winther at lykkepillen skilte seg fra alt annet av lignende kjemiske fluktforsøk, eller angstfordriverpreparater ved at den ikke har noen kjente bivirkninger.

Det var rett og slett soma, universalmiddelet mot alt ubehag som kunne konfrontere hva et menneske trenger å "rømme" fra.

Det fantes et helt spektrum av lykkepiller, det var rett og slett den gamle myten om soma som en gang for alle skulle fjerne alle sår i sjelen, eller lindre alle sår i sjelen og gjøre oss glade og fornøyde og harmoniske. De psykiatriske institusjonene ville langsomt bli tømt, og omdannet til

høyfjellshotell, der lykkepillen ville inngå som en del av dietten.

Jeg holdt nesten på å bestille lykkepiller til Rebecca og meg selv. Men for å være på den sikre siden, jeg var ikke spesielt ute etter å bli lykkelig. Jeg hørte mer på Freuds løfte til sine pasienter som ikke lovet dem noe mer enn at de skulle klare å hankses med vanlig menneskelig ulykkelighet, slo jeg opp i det som i medisinske kretser kalles hypokondernes håndbok, Felleskatalog over Farmasøytiske spesialpreparater, for å se om det var noe ved disse lykkepillene som på sikt kunne skape ikke bare avhengighet, men direkte ulykke.

Her er det jeg fant: "Lykkepillen er et journalistisk begrep, på medisinsk språk heter det SSRI-preparater, dvs. selektive serotonin reopptakshemmere.

De sørger for at det er nok serotonin i virksomhet i hjernestoffskiftet og forhindrer at serotonin opptas i den så kalte synaptiske spalte, men

blir frigitt til bruk. En av lykkepillene heter på medisinsk språk Seroxat "Novo Nordisk" og er et bicyclisk antidepressivum. Bivirkninger: Milde og oftest forbigående, avtar som regel i løpet av de første behandlingssukene.

Kvalme, somnolens, insomni, uro, nervøsitet og ejakulasjonsforstyrrelser (disse er reversible ved seponering) Andre bivirkninger er tremor, asteni, munntørrhet, tåkesyn, miksjonsforstyrrelser, diare, obstipasjon og svetting. Enkelte tilfeller av hypnatremi er rapportert fortrinnsvis hos eldre pasienter, men disse normaliseres ved seponering. Et fåtall

tilfeller av ekstrapyramidale symptomer, inkl. orofacial dystoni, er rapportert samt enkelte sjeldne tilfeller av forhøyede leverenzymverdier." Andre navn er Fantex, Cipramil, Fevarin, og Zoloft, og de har alle

nokså like bivirkninger tror jeg.

Til neste gang jeg hører fra meg, håper jeg dere alle er lykkelige.....

Axel Jensen

2.

Subject:

STRØMBRUDD

Date:

Mon, 12 Oct 1998 18:25:15 +0200

From:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

To:

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

STRØMBRUDD

Ja, no har det skjedd, det jeg har vært redd for hele tiden jeg har levet med respirator. I natt, da jeg sov min søtteste søvn, våknet jeg brått av at lyset i gangen utenfor mitt soveværelse, forsvant. Gamle Vent begynte å hyle og luften i nesemasken forsvant.

Første tanke var at nesemasken måtte av, deretter at jeg måtte ha hjelp. Så jeg grep tak i nesemasken og klarte å dra den ned på munnen, da var det stopp. Jeg prøvde å rope på min mann, men ut av munnen kom bare et pip. Odd sov godt og hørte verken meg eller gamle Vent. Stakkar, Odd hadde en utrolig strevsom helg, han var dødssliten og sov tungt.

Deretter prøvde jeg å trykke på alarmknappen som jeg har rundt halsen. Den går direkte til Falken som har i oppdrag å varsle hjemmesykepleiens nattpatrulje slik at de kommer ilende. Men fingrene var for svake, jeg klarte ikke å trykke inn knappen.

Svetten drev av meg, hjertet galopperte og pusten gikk i korte gisp. Panikken var like rundt hjørnet.

Da kom psykologen smygende inn i tankene mine. "Åse, hvorfor bruker du kreftene på denne måten?" Det jaget panikken ut vinduet Utenfor vinduet fikk jeg øye på en liten stjerne. Jeg sendte tankene mine mot den, hvor liten den virket - likevel er den en stor sol? Kanskje var der kime til liv? Kanskje var den ikke mer, hadde bare sendt ut sine stråler en gang for lenge siden, og så dødd. Hm, neppe det siste, dette var ingen supernova, heller en meget liten stjerne.

Tankene flagret av sted, vekk fra katastrofen ved manglende elektrisitet. Langsomt kjente jeg at pusten ble bedre, - roen senket seg.

Da "slo lynet ned" på nytt, - strømmen kom tilbake. I gangen kom lyset tilbake. Gamle Vent sukket dypt og begynte å pumpe luft igjen, den oppdaget at den pustet alene, begynte så atter å hyle taktfast.

Der lå jeg. Nesemasken var nede på haken og sendte taktfaste strømmer av luft opp i ansiktet mitt. Jeg kjente angsten komme galopperende. Det føltes vanskelig å puste i den motvinden. Nesemasken sto bom fast, jeg klarte ikke få den på plass igjen. Nå hadde jeg vanskelig for å kontrollere fortvilelsen.

Da våknet Odd og kom løpende til. Da kom tårene, ordene kom som en foss, nesemasken kom på plass, hakebindet ble festet på nytt, livet vendte tilbake og natten kunne fortsette. Litt etter dukket hjemmesykepleiens nattpatrulje opp. Da var alt i orden.

Jeg lærte en ting av dette. Jeg har 1 batteri, det bør være 2.

Batteriet bør være koblet slik at det overtar ved strømstans. Dette tar jeg

ikke sjansen på en gang til.
Klem fra Åse

3.

Subject: ALS Forum
Date: Thu, 15 Oct 1998 15:31:49 -0500
From: Wenche Dobie <dobie@online.no>
To: "Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Engler?

Jo visst finnes de. Hver gang de setter englespor i nysne når barna i ellevill fryd hiver seg på rygg og leker sprellemann i snor. Fremmede på vandring?

Stillferdige stjernefnugg daler ned fra skjul og bringer fred og varme. Reflekterer galaksiske stjernesoler kledd i englekjoler, en dråpe vann i vinterdvale.

Hvorfor løfte blikket? Himmelhvelvets stjernehær kneler for din fot.

Og byr en lek med neglebit og stive kjaker. Som nappet ut av fuglens bryst, en dunmyk dyne reder de, så du kan renne trygg i livets utforbakke.

Jo visst finnes det et annet sted. Hvor engler bor. Et sted hvor stjernematerie gror som svarte hull. For støv og aske er bare noe tull som ingen engel kan begripe.

Derfor er de helt foruten ord og kjenner ene hjertets varme mål. Og vever lengsel av det sorte verdensrom så det stråler smukkere enn umistelige solskinnsdager i den korte sommer.

For mørketiden kommer. Når engler maler himmeldronning kappens blå, av genuin kobolt og ultra aquamarine i oljen fra lin. Og tenner barnas julelampe i forventningstiden.

Jo visst finnes det en frihet. Et sted hvor mennesker bor og må vandre ene. Bryte blodets bånd. Og holde tritt med engelens stille vink og veve vinterbarnets moderdrakt med hjertevarmens ekte handlinger. En dåp av ild og store lidelser.

Pilegrimsferden iler ivrig rundt klodens moder og slår i flammer kulstoff om til vannklar diamant. Spenner overgangen, mellom her hvor mennesket anstrenger seg i forbitrelsens strid og dit vi møtes, ukrenkelige. Her er ikke ett fysisk legeme lik et annet; det er forskjellig for mennesker, fe, fugl og fisk. Det finnes himmelske legemer og jordiske legemer, og de himmelske legemer har én lysglans, de jordiske en annen.

Solen har sin lysglans, månen en ny, og stjernene skiller seg også fra hverandre i sin lysglans. Og alt er såre godt! For skaperguden troner her ved treets røtter. I støvet for din fot. Og mottar med ærbødighet den frukt, disse livets små og store prestasjoner, som bærer kimer til det neste forår.

Det blir sådd i svakhet men blir oppvekt i kraft. Det blir sådd et sjelelegeme, men blir oppvekt som et legeme av ånd. Jo visst finnes engler.

Villig hjelpehand som trosser loven og vever fjærlett frihetsdrakt av kjærlighet. De får realisere meningen med sine dyrekjøpte liv, fordi nettopp du er til. Og løfter seierskronen til ditt hode, viss du vil.

Wenche

4.

Subject:
ALS Forum
 Date:
Sat, 17 Oct 1998 17:52:51 -0500
From:
Wenche Dobie <dobie@online.no>
To:
"Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Åndens sang over vannene
Johann Wolfgang von Goethe
oversettelse ved André Bjerke
Menneskesjelen likner vannet;
Fra himmelen kommer det,
mot himmelen stiger det,
og atter nedad
mot jorden må det
i evig veksling.
Når den rene stråle
strømmer fra den høye,
steile fjellvegg
spruter den kjærlig
og rykende vått
mot den glatte klippe,
og varsomt mottatt
faller den i slørbølger,
brusende
ned i dypet.
Hvis klippen stenger
for det fallende vann,
skummer det arrig
i trinnvise sprang
mot avgrunnen.
I sitt flate leie
smyger det gjennom dalen,
og i den glatte sjø
speiler dets ansikt
alle stjerner.
Vinden er bølgenes
ømme elsker;
vinden virvler fra dypet
skummende dønninger.
Menneskesjel,
hvor ligner du vannet!
Menneskeskjebne,
hvor likner du vinden!

5.

Subject:
møde
Date:
Fri, 23 Oct 1998 15:31:14 +0200
From:
"KAY FISCHER" <kay.fischer@get2net.dk>
To:
<bbj@post5.tele.dk>

Til alle deltagere ved mødet i Århus tors. 22/10-98.
Tak for en hyggelig aften og et møte med positive og sympatiske mennesker.- Det er jo lidt nyt for mig/os, og der er rigtigt mange ting, der skal ordnes. Jeg fik også set Birgers mavesonde, det skal jeg selv ha'..
Jeg har selv tale, synke og spisebesvær og vejer alt for lidt; desuden har jeg en Hepatitis C. (leverbetændelse)!

m.v.h.
Lise og Kay Fischer-
Horsens

6.

Subject:

ET LIV Å LEVE

Date:

Sun, 25 Oct 1998 18:48:01 +0100

From:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

To:

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

Her er en artikkel som jeg har tenkt å prøve å få inn i avis i den pågående diskusjonen vedr. aktiv dødsjelp, men dere skal få den først. Er det ikke bedre å få aktiv livshjelp? Å gi nødvendig hjelp til at en uhelbredelig syk kan få et godt og verdigt liv, burde ikke det være en oppgave for det offentlige.

ET LIV Å LEVE

I den senere tid har diskusjonen om aktiv dødshjelp vært oppe til offentlig diskusjon i aviser og fjernsyn. Dette er et stort og viktig emne, en utrolig vanskelig sak. Jo, det er rett, mennesker i denne situasjonen må taes på alvor. Det er et alvorlig rop om hjelp!

Men er det ikke et rop om hjelp, ikke nødvendigvis en bønn om å slippe å leve? Livet kan være verdifullt, selv om verden rundt ikke forstår at det går an!

Dette vet jeg noe om. Jeg har vært uhelbredelig syk, med ALS, siden 1993, så jeg vet en del om livets utforbakke - med endestasjon fullstendig lammelse ---- og død.

Neivell, jeg har ikke vært like syk hele tiden! I 1993 var problemet kun at jeg ikke kunne bevege tærne. En stund senere begynte jeg å halte, - uten å skjønne hvorfor.

Legen jeg gikk til tok ikke problemet mitt på alvor, han foretok nok noen nevrologiske tester, og fant vell noe som ikke var rett, men reagerte ikke på det. Kanskje han tok meg for å være en hypokonder? Først våren 1994 ble jeg henvist til en nevrolog. 14 dager senere ble jeg innlagt på Haukeland sykehus, og siden 30.april 1994 har jeg vært ute av arbeid. Nei, jeg skal ikke trekke frem hele sykehistorien min. Den er både lang og kjedelig, så vi skal ikke dvele ved den.

I løpet av disse årene, har jeg hatt mange hobbyer. Quilting, jeg laget dukker, leser bøker, lytter til musikk og har stor nytte av datamaskinen min. Ved hjelp av den fikk jeg venner rundt omkring i verden. Først

quiltevenner - 200 damer som på e-mail pratet, trøstet hverandre, byttet stoffer og mønstre, med mer. Da jeg ble verre kom jeg med i en dansk/norsk ALS avis, som gir meg mye.

I dag er jeg svært handikappet. Føttene er lamme, ryggen svak, høyre hånd og arm er ubrukelig, på venstre kan jeg kun bruke 2 fingre, pusten er svak, jeg bruker respirator med nesemaske- og ligner derfor mye på en elefant. Men hodet er friskt!

Til tross for alt dette, til tross for at jeg trenger hjelp til det meste, LIVET ER GODT Å LEVE!

Jeg vil sitere, en del tilpasset, min gode danske venn Birger B. Jeppesen's vidunderlige oppstilling:

Dette betyr at jeg ikke kan: Kle av og på meg, ta et bad alene, klø meg, spise og drikke uten hjelp, gi en god klem, snu meg i sengen, løpe vekk fra det alt sammen med mer. Det er faktisk mye jeg ikke kan.

Men det er morsommere å nevne hva jeg kan: tenke mine egne tanker, nyte mat og drikke, tøyse med hjelperne, lese en god bok, lytte til musikk, ha en indre frihet, skrive med pennevenner, hygge meg med venner, se filmer på video, glede meg over livet.

Dere ser, livskvalitet er ikke proporsjonalt med graden av førlighet, saken er - der er ingen sammenheng. Hemmeligheten er, ikke ta imot hjelp med noe du kan gjøre det selv, og aldri avslå hjelp når du trenger det.

Så tilbake til spørsmålet. Spørsmålet om aktiv dødshjelp er vanskelig, og i helt spesielle tilfeller, kanskje riktig. Men selv dødssyke mennesker

har et liv å leve før det hele er over. Det er bare det at vi trenger mye hjelp for å kunne få det livet vi ønsker. Dette koster penger, det snakkes om manglende resurser, både penger og personer.

Hvilken hjelp kan det offentlige gi mennesker som må ha hjelp hele døgnet?

Sykehjem

Hjemmesykepleien

Personlige assistenter

Sykehjem kan være løsningen for noen, enkelte foretrekker faktisk det. Men hvorfor kan ikke slike institusjoner være det navnet sier, - et hjem for syke? Hvorfor er korridoren den mest populære plassen å sitte?

Hvorfor er det mangel på hjelpemidler - og hjelpere? Det er tøft for brukerne, -

og ikke mindre tøft for pleierne, underbemannet som de ofte er!

Nei, la sykehjemmene være for dem som ønsker det, og er førlig nok til å unnvære de største hjelpemidlene.

Hjemmesykepleien har jeg personlig meget gode erfaringer med. De er hyggelige, hardtarbeidende, koselige mennesker som også kan den vanskelige kunst å komme inn i et privat hjem på en helt fri og naturlig måte. Vi har jo rett til å leve - og dø - hjemme hos våre kjære- og i våre egne kjære omgivelser. Der er en dom på dette, så hvorfor er det ikke avsatt midler for å sikre det?

Så må jeg tilbake til min egen situasjon. Jeg bruker i dag en respirator med nesemaske. For tiden virker den bra i den forstand at jeg får nok

surstoff. Men for hvor lenge? Jeg har vurdert å la meg tracheostomere. Dette vil gi en sikrere lufttilførsel, men dessverre - det blir umulig å være alene. Fordi dette kan medføre problemer med slim, må jeg ha hjelp 24 timer i døgnet.

Her kommer nødvendigheten av personlige assistenter inn. Jeg sakser direkte fra et brev fra min danske venn Birger: "Jo, jeg har mine egne hjælpere, en ung mand som arbejder ca. 30 timer om ugen, og en kvinne på 40, som

også er en af vores gode venner. Hun arbejder 25 timer om ugen. Dette indebærer, at jeg aldrig er alene, heller ikke når Jutta er på natarbejde"

Uten denne hjelp ville det være hardt å være Birger, som er hardt angrepet av ALS.

Men dette er i vårt danske naboland. Vårt norske situasjon er ganske annerledes. Også her er systemet med personlige assistenter innført, men ikke for alle. Med mine 55 år, er jeg for gammel, og fordi ALS er en progressiv, uhelbredelig sykdom, er jeg uaktuell som kandidat.

Dette betyr mye for meg. Jeg er ikke redd for døden, men ikke for å leve heller. Men en personlig hjelper ville uansett- være en enorm hjelp for både meg og min mann. Tenk å kunne

ta seg en tur ut, enten til å besøke venner - eller bare en tur i det fri?

Eller at min bedre halvdel kan føle seg trygg når han er på jobb, - eller vil ha en frikveld! Dette ville være bra for oss begge.

Alle i min situasjon bør bli innvilget denne ordningen.

All denne diskusjonen om retten til å dø, hvorfor ikke følge opp med en diskusjon om retten til å leve et verdig liv? Med dagens teknologi, er det mulig å leve et godt liv, til tross for store handicap.

Men - hjemmesykepleien har ikke kapasitet til å gi meg så mye hjelp. Skulle jeg være så heldig å få personlige assistenter, ville det gå av budsjettpost ekstrahjelp hos hjemmesykepleien, derfor ville nødvendig hjelp til meg, gå på bekostning av andre som trenger like mye hjelp. Et slikt system er vi ikke tjent med.

Nei, dødssyke mennesker trenger ikke hjelp til å dø, - døden kommer tidsnok. Vi trenger hjelp til å få mot - og mulighet- til å leve det som er igjen av livet, - på en verdig måte.

Er ikke dette verd en diskusjon?

Klem fra Åse

ALS FORUM 27

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

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

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

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på

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

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

Nye abonnenter velkomne!

1. NIMBUS VI.I. Axel Jensen

2. DØDENS GATE. Wenche Dobie

3. MITT UMULIGE HUS: ALARMER. Åse Samsonsen

4. PÅ REISE I EUROPA. Olav Larsen

5. DER ER JO NOK BEDRE I HIMLEN med ny slutning. Birger B. Jeppesen

1.

Subject:

NIMBUS VII - AXEL JENSEN

Date:

Tue, 3 Nov 1998 21:11:16 +0100

From:

"Per Tertnæs" <etertnae@online.no>

To:

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

Nimbus VII

"På grunn av en anmeldelse av redaktørene i Dagbladet og Fædrelandsvennen til Pressens Faglige Utvalg, levert av to personer som føler seg trakassert av å ha blitt navngitt i Jensens artikler, er navnene på den omtalte soneleder og anestesilege endret."

JENSEN-REFORMEN

Jeg vil nå få en slutt på denne klagesangen over det norske helsemaskineriet. Det er sikkert flere enn undertegnende som lar seg irritere av skrytet over vår velstand mens det ikke går en dag uten at samfunnets vakthunder bringer skrekkmeldinger fra helsesektoren. Skandalene står i kø og min lille føljetong føyer seg inn i den ustoppelige strøm av klager, for ikke å snakke om de mange brev jeg har motatt av

folk i fortvilelse som ikke får sine jeremiader på trykk.

Micken er på plass? Det ble et lite avbrekk i form av pustestopp og tørste. Jeg tar nå bredspekret antibiotika i håp om at de skal få has på noen aggressive mikrodever.

Hva snakket jeg om? Jo, det var visst noe om det paradoksale at i verdens rikeste land, så blir det sagt nesten like ofte som skrekkmeldingene om helsesektorens nesten utømmelige tilgang på tragedier i stadige klager om køer, om overfylte sykehus og tomme sykehus. Å være helseminister skulle nok det organisatoriske geniet Gudmund Hernes fort få merke er noe langt mer vanskelig å reformere enn det å få barn direkte fra barnehagene til skolebenken. Selv har jeg mer eller mindre i spøk forestilt meg at man på Stortinget tar opp til drøfting noe jeg har kalt "Jensen-reformen"; den burde ikke bli verken inflasjonsdrivende eller få Det Norske Huset til å riste i sammenføyningene. Det burde heller ikke være til skade for

kommende generasjoner. Det er noe med at når man er gammel og syk, kanskje er det noen som bor alene hjemme, til og med folk som ikke trenger hjelp til alt mulig, men folk som bor uten noe stort oppbud av venner. Folk som av og til blir så ensomme at de tar livet av seg. I det hele tatt, mennesker som synger på det siste verset. Så lyder det et klikk i postkassen. Og der, blant det store antall reklamer for alt fra lampeskjermer til kattemat, alt mulig som koster 99 kroner i stedet for 100 kroner, et tilbud fra bokklubben om filosofiens historie til spottpris samt en Immanuel Kant - skjorte på kjøpet, eller i heldigste fall en hilsen med ønske om god bedring fra en slektning fra den andre siden av Atlanterhavet sorterer man ut posten og finner en avlang, fascistbrun konvolutt.

Det gir en følelse av å motta noe fra skattedirektoratet eller en inkallelse som vitne i en mordsak. Den lille konvolutt er egnet til å skape angst og før man åpner den tar man en lykkepille. Med skjelvende hender, hvis man da er i stand til å åpne den og ikke trenger hjelp til det også, leser man:

dato sånn og sånn.....

Deres søknad om et trillebord er blitt avslått med hjemmel i lov bla-bla, i henhold til paragraf bø-bø-bø. De har anledning til å anke saken

innen så og så lang tid, i 3 (tre) eksemplarer.

Undertegnet saksbehandler(e)

blu-blu-blu

dæ-dæ-dæ

rippi-tippi-tupp

kyss-meg-i-ryggen

Etter så og så lang tid dukker den samme lysebrune konvolutt opp og du leser omtrent det samme. Til slutt, etter denne utmattelsestrategi, gir man opp, for man vet ikke hvor man skal henvende seg.

Nåvel, "Jensen-reformen" består i all sin enkelhet å slippe våre kunstnere løs for å heve det estetiske nivået på disse konvoluttene. Når man åpner det og leser står det kanskje:

Kjære pasient.

Vi vet at du ikke har det så bra og du kan regne med at vi er innstilt på å hjelpe deg så godt vi kan. Men det er dessverre budsjettene som styrer det meste vi sysler med og det er mange om beinet. Når det gjelder trillebordet ditt kan vi glede deg med at vi allerede har purret på hjelpemiddelsenralen og håper du skal få det så fort det lar seg gjøre.

Noe i den dur. Hva som skulle gjøre denne enkle reform så svimlende dyr at man i pasientens interesser og av sosialøkonomiske hensyn ikke finner den praktisk gjennomførbar er mer enn jeg kan fatte.

Axel Jensen

2.

Subject:

ALS Forum

Date:

Sat, 24 Oct 1998 18:02:32 -0500

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

Dødens gate

At det er med en viss nølen, jeg nå tar pennen fatt for å skrive konkret om døden, kan jeg på ingen måte underslå. I løpet av de siste tretti år har det blitt skrevet mer og mer om nær døden opplevelser. Selv har jeg aldri oppsøkt disse historier, men jeg medgir å ha lest eller sett program i TV når det har falt seg slik. Kun ved en anledning har jeg, for to år siden, av en medpasient fått å høre hans enkle og nøkterne fremstilling av sin personlige tilstedeværelse ved dødens terskel.

Disse få minutter med den trauste arbeidsmann, ennå i sin beste alder, er et høydepunkt i livet mitt. Først med ettertidens refleksjoner, har det gått opp for meg hvor stort det var for ham å avsløre dette - av så privat natur. Han må ha ment å gi meg en dyrekjøpt gave. Og råd. Felles for disse nær døden opplevelser, jeg har kunnskap om, er følelsen av å være på veg gjennom en mørk tunnel. Ofte med et lys eller et lyst landskap ved utgangen. Opplevelsen av å være sammen med andre er også tilstedeværende. Visstnok endrer synet på hva som er viktig i livet seg, etterpå. Men uansett, dette må allikevel dreie seg om en forgård, en opplysningsplass. Hvor det er greit å vende tilbake til livet fra. Det heter så ettertrykkelig at, fra døden vender ingen veg tilbake, så ingen kan fortelle. Og dette utsagnet har nok sin berettigelse. Men allikevel har det gjennom tidene eksistert mennesker som kan berette noe om døden. Og at dette har avstedkommet oppfatninger om at døden er et dystert oppholdssted, til dels med opplevelse av splittelse og smerte. Således at dødsriket tilhører skyggene og livet blir å foretrekke, er helt korrekt, hva gjelder dødens gate.

Etter introduksjonen av strikk- og fallskjermhopp fra store høyder hører jeg stadig vekk spørsmålet, hvorfor? Forundringen over oppsøken av slike høyde sprengende prestasjoner er forståelig. Ikke alene fordi vi bor i landet med Trolltinder og Lysefjord. Før hadde folk annet å bedrive enn akkurat å leke med liv og helse. Prekestolens svimlende høyder oppsøkte jeg også, i tidlige ungdomsår og jeg innrømmer gjerne at jeg tvihold i en lyngtue da jeg var ute ved målet. Og ingenlunde så modig som min unge slektning med venner der de utfordret dypet med helikopterfraktet strykekvartett opp til plataet.

Jeg fikk være fornøyd med å hoppe tolv met'rn ut med fossen og kutte svinger med en gammel Harley. Og det ble det ingen redningsaksjon av. Men hva er femhundre meters fritt fall mot fjorden mot fallet fra dødens terskel? Kan det være åndelige erindringer samt opparbeidelse av nye sjelskrefter disse nymotens påfunn dreier seg om? Her i levende live. Og er disse fenomen av terskel sprengende spenning en måte å bibeholde nærkontakt med skytsengler, på? Så som når barn drømmer mareritt om å falle. Vokse, sier de voksne så barnet tar skjeen i egen hånd og lærer å flyge, i drømme.

Ved dødens realitet, for det er den, styrter jeg i svimlende fart ut fra klippen. Øyeblikkene forut opplever jeg nederlaget ved ikke lenger å ha kraft til å klamre meg fast. Og i det nu, jeg kjenner at jeg ikke lenger holder fast, er fryktelig. For i fallet vokser frem to nifse klippevegger jeg må unngå for ikke å rives i stykker. Som en fysisk virkelighet opplever jeg nødvendigheten av å ha ballasten rett plassert og fallskjermen klar til å folde seg ut så jeg unngår å gå til grunne i møte med vannspeilet i dypet.

Nedstyrtingen til det sorte vann er det ytterste menneskesjelen kan tåle. Og har jeg ikke før forstått begrepet nåde, gjør jeg det nå. For jeg har rom å tenke og takke for all den flaks skjebnen dog har sendt meg gjennom livets tankeløshet. Alle begjærigheter slafser nemlig den høyre forrevne klippe til seg, mens den venstre klippen strekker dolker ut for å sneie til seg av det som ikke eide styrke til å unne sin neste mer og bedre enn seg selv.

Tåpeligheter? Nei, for all del - tro meg!

Og, å ledes ut av fristelse og befris fra det onde, får mening. For

synet som møter det som er igjen av meg før jeg uten fallskjerm splintrer speilet, er sørgelig. Og ute på den dype sjø får jeg øye på mitt egentlige Jeg, og erkjenner all den lengsel som brakte meg inn på livets arena for å vokse i styrke og ikke som denne gangen, glemme den.

På premieredagen akter jeg å stå beredt og vandre gjennom dødens gate som en sol på ørnevinger.

Wenche

3.

Subject:

MITT UMULIGE HUS: ALARMER

Date:

Tue, 10 Nov 1998 19:36:32 +0100

From:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

To:

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

MITT UMULIGE HUS: ALARMER.

Da jeg i 1994 begynte å bli ustødig på bena, overtalte en venninne meg til å skaffe meg en trygghetsalarm. Så jeg kontaktet Trygghetssentralen (Senere ble Trygghetssentralen overtatt av Falken.) og snart hadde jeg et svært aparte smykke på armen.

Ja, jeg kunne få det som et smykke rundt halsen, men du verden!

Såååå gammel var jeg da virkelig ikke!

Men hovmod står for fall. På mine turer rundt i huset, først til fots, senere i rullestol, skumpet jeg stadig borti bord og dørkarmer og annet fast interiør. Selvfølgelig traff jeg med armen - og selvfølgelig utløste jeg alarmen. Dette ble jo etter hvert ganske pinlig! Til slutt ba jeg pent om å få den rundt halsen. Det løste iallfall det problemet. Etersom jeg ble mer avhengig av rullestolen, kom også behovet for å kunne betjene alle de tekniske detaljer som finnes i et hus. Lys, tv, radio og musikk, telefoner, gatedøren, sengen med mer. Dvs en områdek kontroll. Jeg fikk et system fra Gewa som jeg liker svært godt.

Den første tiden brukte jeg hendene til å betjene Gewaen, som jeg kaller den. Men hvor lenge var Adam i Paradis? En trist dag, klarte jeg ikke lenger å trykke på denne områdek kontrollen. Hjelpemiddelsentralen installerte en scannerknapp på den, dette gikk mye bedre. Sjelefreden ble gjenopprettet. Nå hadde jeg 2 knapper å holde styr på.

Et problem fantes nok. Dersom jeg om natten trengte hjelp for eksempel dersom jeg fikk drikke i den gale halsen, eller fryser, var jeg ikke i stand til å vekke min mann. Så her var gode råd dyre - eller kanskje ikke. I en alarmforretning fikk vi tak i en veskealarm. En slik som vi putter i vesken og har en tilknyttet snor rundt håndleddet. En slik som alltid går av når vi leter etter busskortet og bussen er full i folk og vi er sist innpå. Den bråker noe infernalsk.

Denne hengte vi på sengen min. Jeg behøvde bare trekke den av, - Odd ville garantert våkne.

Nei, jeg brukte den ikke. Jeg torde ikke, var redd for å vekke hele nabolaget. Neste morgen kom hjemmesykepleien for å hjelpe meg opp. Ved et uhell kom den ene til å dytte alarmen slik at snoren gikk av. Det resulterte i et infernalsk spektakel.

Hjelpen min holdt på å besvime, de skjønnte ikke hva som var fatt. Jeg lo så godt at jeg fikk ikke et ord frem. Jeg la den vekk, ingen vits i å ta livet av mine hjelpende hender, jeg er altfor glad i dem til det. Ikke ønsker jeg hjertestans på Odd heller, alarmen ble lagt vekk. Resten av knottene har fungert veldig bra i lang tid. Men ALS går

videre.

For ikke lenge siden, det var den dagen strømmen gikk, opplevde jeg å trykke av all makt på knappen til trygghetsentralen, - uten å klare å utløse alarmen.

Skrekk og gru!

I går kom løsningen. Like før lunsj, ringte det på døren. Inn kom en kvinne som presenterte seg og sa hun kom fra Falken. Det gjaldt ekstrauststyr til trygghetsalarmen min.

2 minutter etterpå sto ergoterapeut Ingebjørg i døren. En eskelignende sak ble trødd utenpå alarmknappen min. Dette er særdeles effektivt. Et

lett trykk er nok til å utløse alarmen. Det viste seg å være så sensibelt at det var nok å komme borti alarmen, så var den aktivisert. I går ble det hele 6 falske alarmer!

Men Ingebjørg hadde med seg en fin nyhet. I alle disse årene har vi betalt for alarmen privat. Det har kostet nær 4000 kr i året. Men nå vil det offentlige overta abonnementet. Verden går videre, ja, det gjør den virkelig!

Etter lunsj kom nyhet nr to. Inn døren kom en smilende Eirik fra Hjelpemiddelsentralen. Du verden! Enda en alarm! Denne gang en slags personsøker for å vekke min mann dersom jeg trenger hjelp om natten. Jeg har en liten sender på nattbordet, og Odd en personsøker hos seg. Så ved å trykke på en knapp.....!

Hjelp! Jeg drukner i knapper! Jeg har ikke bredt nok bryst til dette. Alle sammen er så følsomme at en liten berøring er nok til å utløse alarmene!

Hjelp!

Gewaen må jeg nå, med den regulerer jeg sengen, hjertebrett og fotende -

opp og ned, dessuten lyset og bladvenderen. Så den må jeg nå.

I natt prøvekjørte jeg det. Festet med borrelås til nattjakken hadde jeg knappen til Gewaen. På den andre siden av slangen til respiratoren lå trygghetsalarmen - håper bare at jeg når den om jeg har bruk for den.

Personalarmen lå oppå dynen. Er jeg alarmerende nok no, tror dere?

Vell, det gikk bra. Jeg brukte Gewa ganske mye. Og jeg fikk vekket Odd da jeg holdt på å fryse i hjel på morgenkvisten. Trygghetsalarmen var taus. Ja, er jeg ikke trygg nå så vet ikke jeg!

Klem fra Åse

4.

REISE I EUROPA.

Min første utenlandsreise til København (ALS-Forum nr. 22) ga mersmak. Det neste år kjøpte jeg mitt første kjøretøy, en snerten liten sak med to små hjul og som ble benevnt «scooter». Med mitt lille telt og en sovepose bakpå lå nå hele Europa foran mine hjul. Natur har vi nok av her hjemme, det var Europas store byer jeg ville se, så mange som mulig. Sverige er et land som vi burde kvitte oss med, det ligger bare i veien på vår reise til sivilisasjonen, men jeg kom omsider til Danmark. Det er et ganske lite land, og nå i dag husker jeg bare Odense fra denne turen. Det skyldtes en eldre, velfødd politimann som sto i gatekrysset ut av byen og viftet med sin kølle. Det var kun oss to, og etter å ha tenkt over situasjonen en tid fant jeg ut at det sikkert var meg han vinket til, at jeg skulle kjøre videre. Så gjorde jeg nettopp det, jeg er da ikke helt uten forstand. Det var akkurat det jeg var, det forsto jeg da han brølte etter meg, noe om hvor fanden jeg hadde tenkt meg. Til Hamburg, ropte jeg tilbake. Men jeg kunne blitt arrestert, bøtelagt, satt i fengsel, alt på grunn av en gammel, tykkfallen politimann som forvirret veifarende ved å vifte helt unødig med sin kølle. I stedet for å sitte i fengsel i Odense kom jeg sent på dagen til den store

by Hamburg. Om Hamburg kan jeg fortelle at det er en stor by. Alt for stor. Farlig stor. Jeg begynte å tvile på det fornuftige i å besøke Europas store byer. Det var dette jeg tenkte på da jeg kjørte til Bremen, hvor jeg fant en campingplass for mitt telt. Men Holland er et lite land, det kunne jeg se på mitt kart, og i Edam går folk omkring i tresko og triller ost i trillebår, det hadde jeg sett på bilder. Altså kjørte jeg til Edam, - og følte meg lurt. Folk i Edam går slett ikke rundt i tresko og triller ost. Men Amsterdam er slik som på bildene, og jeg ruslet rundt og så på de gamle kjøpmannshus langs kanalene. Og menneskene er hyggelige. Jeg svingte ned en tilfeldig gate, og folk hilste og sa «Hello», og jeg sa også «Hello», etter å ha forsikret meg om at det var meg de hilste til. Det var mest kvinner, - ja, det var forresten bare kvinner, og jeg gikk faktisk ned hele gaten før jeg oppfattet at det var en gate hvor man kunne kjøpe en smule kjærlighet for en rimelig penge. Slike gater hadde vi ikke hjemme, og vi brukte heller ikke å betale. Jeg kjørte videre til Brussel, men husker ikke annet enn La Grande Place hvor jeg drakk kaffe mens jeg kikket på de gamle hus som omkranset plassen. Kanskje var det mer å se i Brussel for alt hva jeg visste. Mange år senere overhørte jeg en samtale mellom noen yngre menn om Europas byer, de var enige om at Brussel hadde ingen andre severdigheter enn La Grande Place. Utmerket, tenkte jeg da, så fikk jeg altså med meg alt som var verd å se. Men Brugge var en interessant gammel by, og jeg vandret omkring den hele dag. Nå i ettertid, mer enn 40 år senere, angrer jeg på at jeg ikke tilbragte alle feriedagene i f.eks. Brugge, men jeg ville overkomme så meget som mulig i de sparsomt tilmålte feriedagene. Og forut lå Paris, byenes by, den ville jeg også oppleve. Altså kjørte jeg i retning Paris da kveldsmørket begynte å gå over til nattemørke, og kom frem til Paris før det lysnet av dag. Jeg fant plass til mitt lille telt i byens utkant, og med Michelins grønne guide i hånden kunne jeg besøke de viktigste severdighetene. Dersom du vil vite hvilke severdigheter jeg sikter til så vil jeg henvise til Michelin-guiden. Det var mer å oppleve da jeg travet omkring, min scooter hadde jeg parkert, så jeg brukte mine gode ben. I en gate hadde en mann og en kvinne tatt oppstilling på hvert sitt fortau og ropte ukvemsord og fornærmelser til hverandre, det var det rene teater, med gatens folk - meg inklusive - som et lydhørt publikum. Nede ved Seinen var en kvinne omringet av fotografer og journalister, det var sikkert en kjendis som uttalte seg om et eller annet, men jeg kom ikke nær nok til å høre hennes meninger, og det kan være like bra. I byens utkant var et filmselskap i arbeid, der var lyskastere og fotografer og regissører, mens skuespillerne hadde tatt oppstilling foran et gammelt hus, en kvinne sang noe sentimentalt om Paris. Blant publikum var også en nordmann som storøyet kikket på gatens teater. Jeg travet rundt i den store by, hele dagen og kvelden med, og det ble midnatt. Da var jeg kommet til strøket nær Gare du Nord, og jeg var ganske alene på den brede boulevard. En lastebil kom i høy fart på den brolagte gate, pakkene på lastepaket hoppet og danset, to av pakkene fløy gjennom luften da bilen passerte meg. En ung mann på motorsykel snappet til seg den minste pakken, vinket til meg og kjørte videre. Der sto jeg da, ganske alene med en pakke. Hva gjør man med en slik pakke når det er midnatt? Lenger nede i gaten lyste det POLICE i blå bokstaver på en bygning. Selvfølgelig, det er jo hittegods, og det innleverer man jo til politiet, ikke sant? Der kan jeg også snakke fransk, det var mitt yndlingsfag på skolen. Jeg kom i tanker om at "hittegods" heter "objet trouvé" på fransk, og tenkte ut en elegant setning mens jeg slepte pakken mot politistasjonen, kanskje ville de bli imponert av mitt fine fransk. Kanskje ville de

bare si "Merci, monsieur", og da skulle jeg svare "C'est rien", og noen dusør ville jeg ikke ha, selvfølgelig ville jeg avslå, det var jo bare en borgerplikt, den mest naturlige sak i verden. Inngangen til stasjonen var like rundt hjørnet, 4-5 politifolk sto ved porten, så jeg gikk dit med min pakke. Men bevare meg vel, politifolkene forsvant rundt hjørnet, en skarp stemme ropte HOLDT. På fransk. Stemmen kom fra en mann med stålhjelm, han sto bak et brystvern av sandsekker og pekte på meg med et maskingevær. 4-5 hoder stakk frem fra hushjørnet, og selvfølgelig ble jeg stående. Ingen er vel modige når man har et maskingevær rettet mot seg. Jeg begynte på min setning om "objet trouvée", men han var ikke interessert, men kommanderte meg til å bli stående, og jeg hadde ikke i tankene om å stikke av, om det var noe slikt han trodde. Jeg likte ikke hans maskingevær. En offiser kom marsjerende mot meg, han gikk med faste, bestemte skritt. Jeg begynte igjen på min innøvede setning om "objet trouvée" men ble bryskt avbrutt, - PASSEPORT! Han var ikke det minste høflig, og jeg plukket raskt frem pass og ga ham, førerkortet også. Han studerte papirene, mens jeg forklarte på mitt beste skolefransk om hva som hadde passert. De 4-5 politifolkene hadde nå kommet frem fra sitt skjulested og fulgte opptrinnet fra god avstand, mannen bak sandsekkene pekte fremdeles på meg med maskingeværet, offiseren lyttet ikke til min forklaring men så på meg som om jeg var noe katten hadde kommet slepende med: OUVREZ LE PAQUET! Jeg lignet vel helst et spørsmålsteget, - åpne pakken? Den var jo ikke min, det var jo hittegoods, og dette var vel en politistasjon? Han bekreftet min antagelse, tok så et fast grep i innpakkingspapiret, så skarpt på meg og rev opp papiret med et rykk. Jeg kikket nysjerrig på innholdet, det var ikke noe spennende, en kveil kabel, navn og adresse på avsender og mottaker. Det måtte ha vært en postbil. Jeg kunne gå, gendarmen forsto nok at i det bondelandet som jeg kom fra hadde man ikke hørt om terrorister og bombeattentater. Jeg begynte på hjemreisen en par dager senere, tiden begynte å bli knapp. Jeg husker Luxemburg, en vakker by, den skulle jeg nok besøke når jeg ble pensjonist og hadde god tid. Dertil Moseldalen med sine vinmarker. Jeg overnattet i et vertshus, innehaveren berømmet mitt gode tysk og lurte på hvor jeg hadde lært språket, så jeg ga ham en leksjon i Danmarks og Norges historie for tidsrommet 1940 til 1945, den gang tysk skulle bli det nye verdensspråket. Han syntes visst at denne del av vår historie var den mest naturlige ting i verden, i hvert fall ba han ikke om unnskyldning, men fortalte at for sin egen del hadde han vært krigsfange i Sibir. Jeg tenkte et øyeblikk å bemerke at han kom jo levende hjem, noe som slett ikke var tilfellet med alle som satt i tyske fangeleirer, men jeg besinnet meg. I Odense var jeg blitt arrestert og satt i fengsel, - nesten. I Paris var jeg skutt på med maskingevær, - nesten. Det var slett ikke sikkert at hellet skulle følge meg en tredje gang, - om han ble provosert. Resten av turen hjemover husker jeg faktisk ikke så meget fra, men jeg må ha kommet velberget hjem ettersom jeg i dag, mer enn 40 år senere, kan sitte og minnes min første store Europa-tur på scooter.

Hilsen olarsen@mnd-net.no

5.

DER ER JO NOK BEDRE I HIMLEN!

Husker De mig? For et år siden delagtiggjorde jeg Stiftstidendes læsere i mit liv efter angreb af sygdommen Amyotrofisk Lateral Sclerose (ALS) i 1996. I kronikform beskrev jeg udsigterne til invaliditet og død, sandsynligvis indenfor 2-5 år efter sygdommens

debut.

Jeg gav udtryk for den opfattelse, at sygdommen var en invitation fra Vorherre, som jeg - trods det smigrende i at blive indbudt allerede som 44 årig - ikke havde synderlig lyst til at efterkomme. Derefter berørte kronikken grænselandet mellem skaberværk og menneskelig formåen, aktuelt for mig ved det aparte valg: At fortsætte tilværelsen ved hjælp af respirator, fuldstændig lammet og berøvet talens brug, eller tage sygdommens naturlige konsekvens og stole på en mere komfortabel tilværelsesform i det hinsides. Mine overvejelser afsluttede med det finurlige spørgsmål Er der mon bedre i Himlen?

Jeg skal spare Dem for en detaljeret gennemgang af sygdommens fremmarch i det forløbne år - listen er både kedelig og lang. Men prøv engang at sætte Dem i mit sted, forestil Dem... Ægærhavets turkise bølger, olivenlunde mellem hede bjerge, en skyggefuld taverna, kold retzina, gerne rigeligt. Promenadetur ved havnen i kulørte lampers skær, tale græsk. Hænge på en bar, den bedste pibe i munden. Slentre hjem i den varme, varme nat, hånd i hånd. For tre år siden var alt dette en selvfølgelig del af mit liv. For to år siden - et halvt år efter diagnosen - var jeg taknemlig over at kunne nyde alle ingredienserne i en Grækenlandsrejse. Sidste år var jeg på Kreta. Det var skønt, selvom jeg ikke kunne bade, spadsere eller køre på motorcykel. I år ville tabslisten være endnu længere: Jeg kan ikke tygge maden eller drikke vinen, piben er stukket ind, og ingen forstår, hvad jeg siger, hverken på græsk eller dansk. Alt i alt ville sådan en tur nok bringe mere frustration end fornøjelse. Jeg er ved at være et hjælpeløst skrog.

Det er ubestrideligt, at jeg er i sygdommens afsluttende faser. Ved den sidste kontrol på hospitalet foreslog overlægen, at jeg fremover skal komme en gang om måneden i stedet for som hidtil hver anden måned. Overlægen er en kyndig mand, hvis venlige råd det nok er værd at følge. Desværre er opfordringen et tegn på, at det nu gælder om at være ekstra på vagt overfor luftvejsinfektioner. En krise kan opstå nårsomhelst.

Overlægen spurgte også til mine overvejelser om respirator. Det har han gjort før, og jeg har hver gang henkastet svaret noget i retning af "Du skal holde mig i live foreløbig" og "Nu skal jeg først have skrevet romanen om mit liv". Imidlertid var spørgsmålet denne gang stillet i en så alvorlig tone, at jeg ikke kan ignorere det.

Overlægen har brug for at vide, hvad han og hans personale skal gøre, hvis jeg bliver indlagt i en kritisk tilstand. Skal livsforlængelse tages i anvendelse eller ej?

Det er besynderligt at skulle træffe den slags beslutninger, når man ikke føler sig egentlig syg!

ALS har i det hele taget sendt mig på en gevaldig rutchetur. Overfor invaliditet og død blev hverdagslivets problemer til bagateller, og jeg fik travlt med at dyrke det væsentlige i tilværelsen. De ved, man siger jo, at intet er så slemt, at det ikke er godt for noget! Og da det første chok havde lagt sig, opdagede jeg, at ALS havde en kostelig gave til mig: Frihed, ubetalelig, ubeskrivelig frihed. Hvilket besynderligt paradoks med tanke på den dybe afhængighed sygdommen skaber!

De fleste af mine dage er gode. Frihedsfornemmelsen er endnu sprællevende. Til gengæld er det som om, hverdagens bagateller er ved at genvinde magt. Det er irriterende, når tordenfluer og andet krapyl kildrer på kinden, og jeg ikke kan jage det væk. Jeg har ikke kræfter til at løfte hænderne så højt. Og selv om jeg har den bedst tænkelige hjælp, er det ikke altid tingene bliver gjort, som jeg kunne ønske. Dette skyldes naturligvis, at min utydelige tale gør det vanskeligt

at forstå selv en simpel besked. Visse situationer kan føles direkte skræmmende: Om natten kan jeg vågne op, badet i sved. Kroppen synes at veje mange hundrede kilo, og den fnuglette dyne knuger mig ned mod madrassen. På denne måde bliver jeg belært om tyngdekraften og atmosfærens tryk.

Meget har forandret sig. Sidste sommer havde jeg blandt andet som mål, at jeg ville opleve dette års Tour de France. Jeg ønskede også at nyde udsigten fra sommerhusets terrasse. Jeg nåede begge dele, men ak, Tour de France var en skuffelse. Og under opholdet i sommerlandet fik jeg lungebetændelse. Heldigvis kun en lille bitte en, som nemt kunne slås ned. Alligevel var den stor nok til at være ganske ubehagelig. I det hele taget var sommerhimlen aldrig rigtigt blå. Jeg var slap og viljeløs i flere uger og var faktisk godt på vej til at følge sygdommens lokken: Giv op, giv op.

Mere og mere hælder jeg mod en beslutning om, at det på et tidspunkt må være nok, og at det skal være op til Vorherre eller naturen, om man vil, at trække grænsen. Jeg kender fremtidsudsigterne.

Efterhånden som lammelsen udvikler sig i det ydre, skærpes kravene til det indre. Og jeg er ikke sikker på, at jeg i længden kan fremvise en positiv livsopfattelse. Eller har tålmodighed nok. Eller kan undgå bitterhed og misundelse. Og hvordan skal jeg tøjle de tyranniske tendenser, som allerede har vist sig?

Jeg har den allerdybeste respekt for de mennesker, der formår at nyde livet og til og med være produktive under forhold der ligner - eller er værre - end de, jeg lever med. Og jeg håber ikke, at jeg skræmmer nogen fra at leve det liv, de har lyst til. Fakta er jo, at de personer med ALS, der vælger respirator, næsten uden undtagelser er glade for deres tilværelse.

Jeg spekulerer nogle gange på, hvordan jeg ville have set på tingene, hvis jeg troede, at der ved afslutningen af livet ventede et sort hul? Ville jeg så kæmpe mere, være villig til at gennemleve hvad som helst for at undgå udslettelse?

Lykkeligvis har jeg den overbevisning, at jeg ikke mister min identitet ved at gå igennem dødens port. Tværtimod imødeser jeg med spændning at vågne op til en højere virkelighed, hvor meget, der hidtil har været skjult bliver åbenbart, en verden, hvor en af grundsætningerne er at Alt er såre godt.

Tilværelsen er et mægtigt eventyr, det ser jeg meget mere nu end før. På gode dage hører jeg det sjælens åndedræt, der er ryggraden i mit liv, og som gør mig så tryk. Det er godt at vide, at når lungerne svigter, er en anden form for livsenergi parat til at tage over. Jeg håber så blot, at Vorherre bærer over med at jeg vælger den nemme vej ud. Og hvorfor skulle han ikke det - han har selv lært mig, at "Der er jo nok bedre i Himlen"

Sådan lød kronikken, da jeg for 7 uger siden var færdig med at skrive den.

Men jeg sendte den ikke til avisen. Det lød så sørgeligt alltsammen. Og jeg vil nødigt gøre folk kede af det. Jeg var slet ikke tilfreds. Jeg kunne ikke undgå at have en fornemmelse af, at kronikken var skrevet af en person, der trængte til Fontex eller et af de andre lykkepræparater.

Der gik nogen tid, før jeg forstod årsagen til min utilfredshed med kronikken. Og forståelsen kom fuldstændigt bag på mig. Jeg havde jo lyst til at leve! Jeg indså, at jeg ikke havde fået nok af livet, dette pokkers besværlige, uforudsigelige og vidunderlige liv. Derfor må tilværelsen fortsætte med en respirator!

Beslutningen har fyldt mig med ro, og kronikken kan nu få en lykkelig afslutning med nogle linier fra et digt af Robert Frost. De er næsten blevet et motto for mig:

The woods are lovely, dark and deep.
But I have promises to keep,
And miles to go before I sleep.
Skoven er skøn, mørk og dyb.
Men jeg har løfter at holde.
Og langt at gå før jeg kan sove.

Slut på ALS-Forum 27

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

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

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

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på

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

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

Nye abonnenter velkomne!

1. NIMBUS VIII. Axel Jensen
 2. KONSULENTORDNING, TÆNDER OG JULEFROKOST. Erik og Ingrid Petersen
 3. HVILKEN "HERLIG" MORGEN. Henning Jepsen
 4. MELLOMROMMET. Wenche Dobie
 5. DET HENDER DA LITT.... Åse Samsonsen
- 1.

Subject:

ALS-FORUM.

Date:

Fri, 6 Nov 1998 21:39:41 +0100

From:

"Per Tertnæs" <etertnae@online.no>

To:

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

Rapport fra Nimbus VIII

"På grunn av en anmeldelse av redaktørene i Dagbladet og Fædrelandsvennen til Pressens Faglige Utvalg, levert av to personer som føler seg trakassert av å ha blitt navngitt i Jensens artikler, er navnene på den omtalte soneleder og anestesilege endret." Utenfor særklasse

Mine polemiske satirer på Dagbladets kultursider var ment som et eselspark til det norske helsebyråkratiet. I så fall var jeg ikke den første som la frem sine klager for offentligheten. Men jeg var muligens en av de første som valgte satiren, eller mer korrekt burlesken, som form. Hver dag står det nemlig mennesker og slår hodet til blods mot klagemuren eller forsvinner sporløst i saksbehandlernes kartotekskuffer og data-arkiver.

Min første artikkel satte tonen for de som fulgte. Den handlet om en gigantisk lesemaskin som etter lange tider kom fra hjelpemiddelsentralen og var ment som et bilde på den ufattelige sendrektighet og kynisme som gjennomsyrrer kulturen i denne viktige etat og som er velkjent for alle lidende og tålmodige mennesker som er avhengige av den. Men ingen, untatt de som er blitt lobotomisert for enhver sans for humor, vil vel kunne ta denne beskrivelsen på ramme alvor.

Med tanke på en senere bokutgivelse ble artikkelserien holdt i samme avslappede og respektløse tone som mine polemiske skrifter om den Iranske fatwa og den forhenværende Brundtlandregjeringens unfallenheter (les : feighet) i Nygaardssaken. Disse ble, som noen kanskje vil være klar over, utgitt i Cappelens Brennpunktserie under tittelen "Den øredøvende stillheten" og det manglet ikke på nokså krasse utfall på navngitte personer, både i Iran og her i Norge. Eventuelle reaksjoner fra regjeringens hold eller på det litterære parnass eller for den saks skyld pressens selvbestaltede vakthunder (PFU) har unndratt seg min oppmerksomhet.

Nu vil jeg ikke uten videre sluke min forlegger Anders Hegers distinksjon mellom at det skal gjelde to forskjellige skalaer for journalistikk og skjønnlitteratur, av den enkle grunn at det finnes dårlig journalistikk og enda verre litteratur og selvsagt tvert om, og jeg er ikke av den

oppfatning at forfatteren er hevet over de moralske normer som gjelder for andre borgere. Når det er sagt vil jeg gjerne benytte anledningen til å anføre at det samme gjelder for soneledere og narkoseleger.

I en årrekke har nevnte sykepleierske, som slett ikke er sykepleier, men som muligens har vært det til hun etablerte seg som budsjettsvarlig

leder for et antall underbetalte og overarbeidede hjemmesykepleiere - de fleste kvinner med en og annen myk mann - som utfører et umenneskelig og stressende feltarbeid, nesten som i et orienteringsløp der klokketiden avgjør hvorvidt en hjemmeværende pasient skal få et minimum av omsorg.

Denne fra nu av anonymiserte Florence Nightingale hadde gjennom en årrekke nytt godt av at min hustru hjalp til med å holde budsjettet i tøyler med vederlagsfri og døgnkontinuerlig omsorg, før en fra nu av navngitt lege, Jostein Rostrup, i siste øyeblikk stilte meg overfor valget mellom å ta fyken i løpet av kort tid eller risikere en så kalledt tracheostomi og tilkobling til en hjemmerespirator. For å tydeliggjøre saken er denne prosedyren så godt som uprøvet på norske sykehus, delvis på grunn av ALS-pasientenes korte overlevelsesprognose (ca. 2 år, selv om noen få som for eksempel Stephen Hawking har levd meget lenger) og fordi pasienter med den bulbære type, med andre ord de som blir rammet i svelg- og talemusklene vil ha liten glede av en respirator, eller de som ikke ser noen vits

i å forlenge et miserabelt liv med kunstig åndedrett til plage for både seg selv og sine omgivelser. Overlege Rostrup har stor innsikt i hva som er blitt gjort for ALS-pasienter i utlandet, særlig USA. En liten gruppe av disse har kunnet forlenge livet og økt livskvaliteten med hjelp av en hjemmerespirator, og det var hans oppfatning at jeg sognet til denne snevre krets.

I all hast fikk han trommet sammen et team som sa seg villig til å utføre operasjonen. Som betingelse satte jeg at dersom jeg overlevde skulle

jeg for enhver pris ikke hensmuldre hva som måtte gjenstå av tilværelsen på en institusjon.

Virkeligheten lar seg ikke reprodusere med ord, i hvertfall ikke innen den spalteplass en avis kan tilby, så for å skjære igjennom ble det valgt ut de beste spesialister Vest Agder Sentralsykehus har til rådighet, for å gjøre inngrepet så raskt og profesjonelt som mulig. Det viste seg nemlig at flere års bruk av cortison, utskrevet av et annet medisinsk overmenneske, hadde gitt meg blandt annet det karakteristiske Cushing-syndromet,

eller mer folkelig "måneansiktet", som fikk meg til å ligne en blanding mellom Charles Laughton i "Ringeren i Notre Dame" og en breiflabb, med store fettansamlinger under haken hvilket (i følge en av kirurgene som jeg faktisk har glemt navnet på) ville gjøre operasjonen meget krevende, ja, at det til og med var en viss risiko for å kutte over eller skade stemmebåndene.

Og nå kommer det øyeblikket hvor jeg trilles inn i operasjonsteateret. Jeg husker at jeg lot meg imponere over den store "prismekronen" - at her var intet spart for at en kriserammet pasient skulle komme helskinnet fra det.

Den unevnelige narkoselegen hadde jeg all tillit til, da den gode dr.

Rostrup hadde gjort meg inneforstått med at han var blant de ypperste fagmenn i landet. Jeg var i trygge hender.

Den fra nu av anonymiserte dr. X, som var en av de fire legene, begynte nu å snakke og det han sa var at han sto i ferd med å gi meg noe jeg

ville sove godt på. Jeg tviler på at dette var en hallusinasjon for jeg hadde da tydeligvis ikke fått noe narkotisk stoff for at operasjonen kunne begynne. Resten av den kontroversielle setningen "...men jeg har liten tro på at du kommer til å våkne" er kanskje mer en påstand mot påstand, men hvorfor jeg skulle finne på en slik malplassert uhyrlighet har jeg ingen annen forklaring på enn at jeg var under påvirkning av narkosespesialistens esoteriske preparater. Men da jeg fikk vite at det var liten sjanse for at jeg skulle ha talens bruk etter operasjonen, husker jeg at jeg begynte å skrike og gråte og forlangte at de skulle avbryte inngrepet - at jeg var blitt bondefanget, lurt.

En av kirurgene anslo en koseprat-tone og trøstet meg med at vi hadde truffet hverandre i et selskap hos en kjent kunstnerinne, Grete Nash, som heretter er navngitt med alle de risikoer dette medfører. Jeg har i ettertid vanskelig for å svelge at dette hukommelsesfragment kan ha vært produktet av en overopphetet og forgiftet dikterhjerne. Jeg fant selv narkoselegens utsagn så makabert at før jeg lot dette avsnittet i en lang artikkelserie gå til Dagbladets kulturredaksjon, ringte jeg ham, sikkert ubeleilig i en stressende arbeidsdag, og fikk min sekretær til å lese opp avsnittet, fordi det tar meg et kvarter å si det taleføre mennesker får sagt på tre minutter. Jeg kan garantere at jeg ikke var under narkose da denne samtalen fant sted og jeg husker den aldeles utmerket. Dr. X sa

at han var 100 % profesjonell og blånektet for at han noensinne hadde kommet med en slik uttalelse som var i strid med all medisinsk etikk. Videre sa han at som forfatter sto det meg naturligvis fritt å skrive hva jeg ville.

Mens dette lille drama utspilles i operasjonsteateret har en ekspertgruppe samlet seg for å avgjøre min videre skjebne, hvis jeg mot formodning skulle våkne av narkosen med stemmen i behold. Blant ekspertene (som aldri hadde sett et så sjeldent dyr som en ALS-rammet pasient) regner jeg den psykisk og fysisk rammede sykepleieren, kommunelege Kjetil Drangsholt og et assortert utvalg av oversykepleiere med kompetanse i hvor mennesker skal bo uten å bli konsultert. Det ble enstemmig vedtatt at det beste for min hustru Pratibha, som hadde gjort Kristiansand helsevern så mange tjenester, og for undertegnede, Cappelens Forlag og den sekretærhjelp som ble ydet meg av kulturdepartementet ville være at jeg umiddelbart

etter en "rekreasjonsperiode" ved intensivavdelingen ville være best tjent med å bli overført til Elvegatens alderssenter.

Etter en samtale med meg gjorde Kommunelege Drangsholt helomvending og rundet av sin innstilling slik: "Som følge av Amyotrofisk Lateralsklerose har Axel Jensen rett til nødvendig helsehjelp etter Lov om helsetjenesten i kommunene. Etter min faglige vurdering kan de pleie- og omsorgsmessige oppgavene knyttet til hans sykdom utføres av den almenne pleie- og omsorgstjeneste organisert døgkontinuerlig i hans hjem. Dette bør skje i nært samarbeid med ansvarlig legespesialist." Et lignende standpunkt inntok fylkeslegen.

Den person som hadde fått i oppgave å overbringe budskapet om at mitt nye hjem skulle være Elvegaten Alderssenter var ingen ringere enn den unevnelige sykepleieren som i en årrekke hadde fått meg til å skjære tenner.

Der sto hun da og ruvet, og det er med fare for enda en runde

med Pressens Faglig Utvalg at jeg bruker verbet "å ruve". Det dreier seg nemlig om en kjernesunn og ruvende personlighet som nu kunne ta hevn over alle de injektiver og skjellsord jeg hadde bombardert henne med over telefon i årenes løp.

En liten digresjon i forhold til dr. X. Da jeg våknet av narkosen og mot alle spådommer kunne skvise ut noen ord fikk jeg vite av hans kolleger, som skal forbli anonyme, at det der skulle jeg ikke bry meg noe om. Den navnløse doktor var nå en gang slik, det var hans stil - for akkurat som soldater i skyttergraven utvikler en egen barsk sjargong, gjør narkoseleger det samme.

"Nå Jensen skal jeg illustrere hva jeg mener. Doktor No Name er en forbannet dyktig yrkesmann, men sett at vi, hans kolleger, var på en kanotur på Kongofloden og doktor Ingenting falt over bord ville ingen av oss løfte en finger for å hjelpe han for alle visste at krokodillene ikke ville ha lyst til å spise ham." Er dette mitt påfunn er det i allefall ikke under narkose.

Videre, for å gi både den unevnelige sykepleieren og ditto lege mulighet for å ta igjen løste jeg dem begge, gjennom min advokat Øystein Vikstøl, fra taushetsplikten og da jeg var i tvil om de kontroversielle avsnittene kunne være injurierende fikk jeg som svar at det bare var å la de gå til trykk.

Og nu tilbake til de refsende dommene i PFU. Som skjønnlitterær forfatter har jeg ingen "Vær Varsom Plakat" foran meg når jeg skriver. Og for å dumme meg ut en gang til visste jeg ikke at journalister og redaktører utøver sitt yrke med en slik plakat hengende over skrivebordet. Jeg skriver uten annen selvsensur enn den estetiske, og regner det for forlagskonsulentens gebet å annta eller refusere. I enkelte tilfeller kan det være på sin plass at ting i en roman blir gjort til gjenstand for diskusjon. Min bok "Line" for eksempel kom farlig nær å være en nøkkelroman og ettersom det aldri har vært min hensikt å skade noen, hadde jeg ingen vanskeligheter med å stryke enkelte passasjer.

Det samme må gjelde i forholdet mellom en artikkelforfatter og en redaktør. Det er helt klart redaktørens oppgave å gjøre forfatteren oppmerksom på at elementer i en tekst står i fare for å komme på kollisjonskurs med det selvbestaltede presseutvalgets regelverk for god takt og tone, og sørge for at forfatteres personlige vendetta mot navngitte personer ikke får boltre seg uhemmet under skalkeskjul av å være ukrenkelige litterære perler i likhet med Koranen og Bibelen. Jeg tar på meg alt ansvar for det som står i artiklene i samme grad som jeg fraskriver meg ethvert ansvar for det som etter "Vær Varsom Plakaten" helst burde vært usagt.

Ingen unnskylder eller tilgir operasangeren fordi han er hes, og Svein Egil Omdal (leder av Pressens Faglige Utvalg) som ellers krever saklighet av de som setter ord på trykk, spør om det er fordi jeg er døende at jeg stiller i en særklasse. Dette finner jeg ikke bare sårende men påfallende iskaldt.

En gang i tiden skal Omdal også dø, og jeg unner ham ikke å dø på den samme nådeløse og fornedrende måte. Kanskje han burde ta en titt på sin "Vær Varsom Plakat" før han tar skrittet over grensen til det injurierende.

to be continued.....

Axel

2.

Subject:

ALS-Forum

Date:

Fri, 13 Nov 1998 14:21:46 PST

From:

"Ingrid Petersen" <ingridpetersen@hotmail.com>

To:

bbj@post5.tele.dk

Als-forum

På det seneste repræsentantskabsmøde i Muskelsvindfonden blev det bl.a. fortalt, at det forventes, at ALS-projektets konsulentordning forventes at blive forlænget, og at man nu kun afventer den endelige godkendelse af finansloven.

Så har jeg "ude i byen" hørt, at ALS-ramte har mulighed for gratis at få behandlet tænder på det sygehus, de hører til.

Da jeg aldrig har hørt om dette før, vil jeg høre, om andre kender til dette tilbud og i givet fald hvilke kriterier, der skal være opfyldt, for at man kan benytte sig af tilbuddet.

Hilsen Erik

Sæt kryds i kalenderen for

LØRDAG den 28. NOVEMBER

for der holder ALS-grupperne Midtjylland, Sydjylland og Fyn

fælles julefrokost

på Vejle Handicap Center

Kirkegade 11c & Grønnegade 7

Julefrokosten starter kl. 12 (og på det tidspunkt skulle der altså

være rimelige parkeringsmuligheder) og der bliver bl.a. serveret

forskellige slags sild forloren skilpadde

ribbensteg ris a'la mande ost

Drikkevarerne vil være vand og øl samt rødvin.

Selvfølgelig vil der også være kaffe/the, julesmåkager og måske

othellolagkage.

Udover at hygge os med at spise og drikke (for det er vel kun jul én

gang om året?), vil der også blive afholdt forskellige julespil, så

hver deltager skal medbringe en indpakket gave til en værdi af max. kr.

20.

Vi vil prøve, om vi kan få dækket hovedparten af udgifterne til dette

arrangement af Muskelsvindfonden, så det bliver næsten GRATIS

at være sammen med andre ALS-ramte til julefrokost

lørdag den 28.11 fra kl. 12.00

Af hensyn til planlægning, indkøb mm. beder vi om hurtig tilmelding

(senest den 20.11) til

Erik Petersen, tlf. 75 83 99 80

Vi håber at rigtig mange vil være med til dette arrangement -også

gerne ALS-ramte, der ikke tidligere har deltaget, for det var måske en god

mulighed for at se, hvordan vore arrangementer forløber.

Med venlig hilsen

Rudolf Helms
Bundgaard Jensen
Kontaktperson
Midtjylland

Erik Petersen
Kontaktperson
Sydjylland

Verner
Kontaktperson
Fyn

3.

HVILKEN "HERLIG" MORGEN

Man er et utaknemligt skarn, hvis ikke man synes, at efterfølgende episode er den perfekte start på en ny dag.

Jeg er gennem længere tid blevet indprentet af *Jytte, at når jeg skal på toilettet "skide" hurtigt, må og skal jeg kun sige NU, så vil der aldrig opstå nogen

misforståelser, påstår selv samme Jytte.

Jeg vågner før klokken seks, og skriger så højt jeg kan NU! Hvad sker der? Jo Jytte står op, går på badeværelset og gør sit eget toiletbesøg, hvorefter hun kommer ind og spørger, om jeg skal vendes.

Desperat af "trykket" siger jeg, som jeg er blevet opdraget til kun ordet NU, samtidig udførtes vilde kast med hovedet i retning af toiletstolen.

Hun tager sig god tid til

placering af mit mobile toilet og spørger endda, om det nu står godt nok. Svare tør jeg ikke bruge

kræfter på og siger bare NU..nu...

Pludselig går det op for Jytte, hvad der egentlig er grunden til hendes vågne tilstand, og jeg bliver hurtig forflyttet, men... desværre bare **lidt for sent.

Jeg har tit sagt, at det mest ynkelige syn er blikket i øjnene på en hund, som krumrygget sidder og trykker for at komme af med noget. Sådan følte jeg mig. Skamfuld,

magtesløs og ked af det, oven i købet uden at føle mig færdig.

Ind kommer to søde morgenfriske piger, som kun vil mig det godt.

Overhovedet ingen tvivl om det.

De spørger: Om jeg er færdig, hvortil jeg ryster på hovedet og siger nej. De konstaterer: Det er godt, vil du i seng igen? Panikken sætter ind..,

nej nej jeg er ikke

færdig og kan slet ikke følge trop, med alle de spørgsmål der fyres af.

Bedre bliver det ikke, da der samtidig spørges fra begge ender. Fra

bagenden: Vil du gerne have, at jeg mærker efter med en finger, om der er mere i tarmen? Fra

forenden: Vil du have din pille nu?

Ja... , men det var mere, end selv jeg kunne klare. En der prøver at tvinge en pille ind i den ene ende, og en der er klar til at gribe den i den anden ende. Jeg

språllede og gryntede det bedste jeg kunne.

Denne sport går meget efter handicap.

Der er tider, hvor jeg føler, at jeg spiller med et for stort

"handicap". Så bliver jeg frustreret og stresset, hvilket måske opfattes som vrede. Det er måske vrede, men

den er opstået på grund af afmagt.

Bagefter, da disse linier blev til, fik jeg mig et befriende grin.

Så hva' ska' jeg si'?

Ta' og ta' en slapper!

Derfor prøv at bære over, det er ikke altid så let at være Henning.

*(min hustru)

** (et par indvundne sekunder og alt havde været fint)

4.

Subject:

; ALS Forum

Date:

Mon, 16 Nov 1998 15:17:16 -0600

From:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

To:

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

Mellomrommet

Ribberull og kryddersild. Frokostlig forsmak på julen alt i november, mens Mitch dreier inn fra sin ferd over Atlanteren og legger seg i posisjon over vårt hode. Årets kråkekull blåses rask i geledd langs takskjegget.

Hissige mjau, pus insisterer på å komme i hus. Det napper i mønet, jo Mitch har ennå kraft i takene.

Etter å ha lagt nasjoner i grus, millioner øde, tusentalls mennesker og dyr døde. Hvor utsatte vi mennesker er, i mellom Amerika og her nord på kloden.

Over den ganske jord har det vært et underlig år. Og nå blåser Mitch i basunene for atter en nasjon? Denne gang for dem som har rygg og rikdom bred og god nok til å være budd. På Flesland parkerer oljeplattformen helikoptre på rad og rekke under hangartak.

Mens likbålene gløder i Nicaragua og Honduras, kjører jeg plattformheis opp til hemsen og lar meg opplyse over radio og Internett om vindstyrke

og nedbørsmengder. Og nipper varm sjokolade kokt på fløtekrem, gjennom sugerør. Og lever. Mens min venninne i dette nu ligger på benken.

Hvor legene etter å ha tatt tumor i øyesyn, avgjør hvorvidt prognosen er god eller dårlig.

Polarfronten bærer på bred rygg sin ville tropiske brud over havet.

Stiger inn gjennom Cape Al og byr en suite i norsk granitt. Men vil hun falle til ro, her på dette harde leie. Eller foretrekker hun, i stedet, å rede hvor vulkanen Hekla damper rått og jøklene blåner over Island. Og blåse i oss og velværet. Jeg lurar, finnes ALS på Island. Er de mange nok. Sykdommen for de få utvalgte?

Blant de sjeldne var Per og Kjell. De har vandret dødens gate til det store mellomrom og forlot oss alt for fort. Hastet det så svært for Saturn å gi det stjernetegn som overlater legemet til moderskjødet, mykt som perledugg.

Fri fra lammende tyngde og alle trengsler går to allierte foran med Marthinkappen, dit vi følger, men du verden hvor jeg savner dere å være her. Mens Mitch segler vest i havet.

Med stormsvart øye tar villkatten brytningen kynisk i øyesyn, knekker med mord i blikket noen forskrekkede trær. Men nei, denne forrevne tanngard av norske fjell er hard å tukte. Med et slør av jordoppløsende nedbør sveiper hun vår dør forbi.

Videre, med tordenbrak legger hun bak flomtunge fosser. Lar lyn splintre skyggene fra sekstiårs-jubilanten, ekko fra en lang natt med krystallklar terror. Og renser minnet om den ellefte time, åtti år gamle løfter gitt i den ellefte stund, aldri mer krig! Året 98, nederdrettighetens århundre, renner voldsomt ut. Tigerens rede har brent ned til grunnen. Munkene brytes innbyrdes med regulær slåsskamp. Fugl Fønix ligger i aske. Den gule søvn har slått øyet opp over valmuerøde marker. Hvor er den tankekraft, stor nok til å oppstå som lys og varme? Med skarve fem og åtti knop, blir vi minnet på hvor lett vi er å slå i bakken av et Ragnarokk.

Etter stormen flommer sol henover blytunge skyer. Hvor de banker over horisonten vanker kuleregn av is. Frysende sannheter, budskap i drikkevann. Den blinde vold griper om seg. Sommerens livlige dage er omme for aldri å vende tilbake. Sviende hagl slår alt, metalltunge steiner legges på vektens skåler. Arsenikkbrønner i øst, pest i vest. Mellomrommet, et landskap som sukker forgrått og vått ved Mortens gåsetider, har det travelt.

Grilles skal den, gassen, over åpen flamme. Blodig skjøtt skilles fra skroget som perses fri for all kraft. Så legges det delikat tilbake i denne blodige lake for å kokes mør. Og det smakfulle resultat, den sorte saus innrørt med hete viner og krydderier drenkes i flammer, blå av cognac. Og minner selv en biskop om at etter dødens gate følger sjelens renselse.

Mellomrommet, et panorama i fjerde dimensjon hvor tid er rom. Hvor vi lever våre liv baklengs, i hverandre. Hvilken revy. Der den urett og smerte jeg gjennom livet har påført min neste, smerter og lider på ny, i meg selv.

Og den glede jeg gav og som lindret deg, nå befrir meg fra skyld. Slik at jeg får legge fjær til stein. Legenden forteller sågard at lengden på dette mellomrom er den tredjedel av livet jeg snorker hen.

Og jeg med mitt sovehjerte, du verden hvor godt jeg ikke rekker å fylle åttifire. Dommens enemerker, den andre bredd hvor god og dårlig prognose avgjøres. Hvor jeg lærer at det daglige brød er mitt karma, skjebnebonet jeg vever i tider som rinner og forgår. Heretter skal jeg med ettertrykk be om å få malen hvor jeg avleser mitt fasitsvar.

Forståegpåere, nærmest spesialist å rekne uti sørgelig arbeide, må vel vi med ALS kunne kalles. Hvert skritt vi aldri mer i dette liv skal trå, osean av kjærtegn aldri mer å skjenke. Foruten pustekraft og tale må vi tåle å leve. Og det basale, svelge mat og spytt og slim og helt til slutt å kvittere det hele. Dette daglige slit. Hvor personligheten som bebor denne kropp fortært som av primitiv sopp, er sprelllevende. Jo, Birger har nok rett i at ALS er en invitasjon til å være nyttig - over der.

For mens jeg vandrer langs det mørke vann kommer jeg til det sted hvor broen spenner buen til den andre strand. Så spør det da om steiner i den bro jeg bygger er riktig satt. Og til å ordne opp i denne bedrift, er jeg nå gitt rikelige stunder. Og mellomrommet, skrumper inn ved hver sviende hete og isende kulde jeg legger bak med kjærlighet. Og kjøper avlat ved det mens fredag den 13. innleder en helgestund hvor solen våker over lyseblå himmel. Stappmett trost flakser animert blant nyperøde skrukkerosekratt her vest og under kistelokk av snø legges kong vinter som telefrost i

bakken sør i riket. Nå kan Saturn bare få bruke all den tid han trenger til å nå frem til mitt millenium.

Wenche

5.

Subject:

Det hender da litt-----!

Date:

Wed, 18 Nov 1998 18:00:36 +0100

From:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

To:

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

Det hender da litt-----!

Dette er helt forferdelig, altså! Jeg har helt abstinens! Verden er stengt ute, hobbyen min er borte. Hvordan kan Telenor gjøre noe sånt mot meg?

Jeg bare tøyser, men litt sannhet er det i det. Jeg har vært utestengt fra fredag 13. november 98, tragisk. J Grunnen er at jeg har laget meg en

webservice som jeg prøver å få lagt ut på Internett. For å klare dette, tegnet jeg et Sol medlemskap. Da måtte jeg oppgi ett passord. Jeg, - mitt uvitende naut -, fant opp ett passord fordi mitt egentlige passord lå

i 2. etg. - jeg satt i 1.etg. Jeg trodde virkelig at det var ok. Så dum kan man bli!

Selvfølgelig gikk det ikke. Jeg glemte det selvlagede passordet og alle steder jeg forsøkte meg, ble jeg nektet adgang. Gode råd var dyre. Siden jeg snakker heller dårlig, i alle fall i telefon med folk som ikke kjenner meg, fikk min mann i oppdrag å ringe til Telenor for å forklare situasjonen.

Men Odd er ikke alltid like oppdatert når det gjelder mine disposisjoner på datafronten - og selv om hans forklaring lød riktig nok i mine ører -

svarte Telenor på en svært uventet måte: de skulle sende meg nytt passord i posten.

Så langt så godt, men litt senere kom sjokket. TELENOR HADDE FJERNET PASSORDET MITT - JEG FIKK IKKE ADGANG TIL INTERNETT. Tiden gikk. I dag er det onsdag, og her kommer Odd med posten.

Joda, gode nyheter i posten. Det nye passordet på pass. Klar - ferdig

-

KJØR! Jo, det virker 8 brev dalte ned.

Så var det Sol! Entusiastisk koblet jeg meg opp på internett, søkte på en Sol-brukersiden, derfra til hjelp til hjemmesider, - men hva! Feilt passord! Det går ikke an. Må jeg gå igjennom dette en gang til? Sukk! Kan noen av dere gi meg råd om hvordan jeg skal få lagt ut hjemmesidene mine?

Klem fra Åse
aasamson@online.no

Slut på ALS-Forum 28

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease
Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre
interesserede

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

eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ

Forudgående numre kan ses på

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

Nye abonnenter velkomne!

1. I NOVEMBER Olav Larsen
2. VED EN SKILLEVEI Åse Samsonsens
3. FRA KULTURLIVET Olav Larsen
4. NÅ ER DET JUL IGJEN Åse Samsonsens
5. RUNER Rudolf Helms
6. JULEHILSEN Henning D.
7. FØRJULS KYSS Wenche Dobie

1.

I NOVEMBER.

Det er alltid noe å glede seg over. November går mot sin slutt, om noen dager er vi ferdig med denne måneden. Finito.

Snart er november 1998 historie. Den kommer aldri tilbake. Aller helst skulle november vært avskaffet, den er

overflødig, vi har ikke bruk for den. Navnet kommer av latin "nove" som betyr ni, altså den niende måned, mens den

vitterlig er den ellevte. Altså er den falsk også. Den skulle vært flyttet tilbake til niende plass der den hører hjemme.

Der står det en måned fra før, enda et bevis på at november er til overs. Vi gjør ingen urett om vi sløyfer den, unyttig

som den er. Det regner, det sner, jeg sier ikke mer. Det kan skyldes at den lyriske åre aldri har vært der, eller at den er

tørket inn. I så fall har november skylden, det er jeg sikker på.

Min kommunale hjerteventinne gjør sitt beste for å få humøret opp, her har hun en vanskelig jobb. Hun pleier å hjelpe

meg med yttertøy og flytte meg over i rullestolen, meningen er at jeg skal få litt frisk luft og komme meg ut blant folk.

Men hvem vil ha novemberluft midt i fleisen, det er jo en straff! Altså sitter jeg ved mitt stuevindu og betrakter

november og kommer til at det er en måned vi kunne vært foruten. Galina kommer noen ganger med sitt staffeli og sine

tuber med maling og jodler av fryd over utsikten fra dette vinduet, grå-grønn sjø med skum på bølgetoppene. Hun var

her også den dagen da vi hadde byggevær, malte og malte, men måtte ta pause når motivet forsvant i snebygene. Hun

er fra Bulgaria, det ligger ikke langt fra Bosnia, og der skyter de sine naboer til døde hvis de ikke tilber Gud på den helt

riktige måte. Man kan undres over hva som foregår inne i hodet på menneskene fra denne delen av Europa. Jeg får

iblant - også nå i november - besøk av to misjonærer fra Jehovas Vitner, men det har aldri vært i mine tanker å skyte

de ned når de ringer på min dør. Men bevares, for min del må Galina gjerne male grågrønn sjø i vinterlig vær, det er da

nokså uskyldig når man vet hva hennes naboer på Balkan finner på.

Fra den andre side av mitt hus kan jeg se det store bygningskompleks som man

fremdeles kaller Husmorskolen selv om det i dag heter noe annet, og elevene er ikke lenger bare unge piker. Slik var det en gang, og unge piker har - og hadde - en underlig dragning på unge menn. Dette visste bestyrelsen, og de sørget for at unge menn ikke fikk adgang til skolen, og de unge piker var pålagt å være tilbake på skolen før mørkets frembrudd. Også bestyrelsen visste hva som kunne skje etter mørkets frembrudd. Enkelte godt voksne menn forteller at de i sin tidligste ungdom tilbragte to år på ungdomsskolen og tre netter på Husmorskolen, men det tror jeg er mannfolkskryt. Bestyrelsen passet nok nøye på at de unge piker ble dydig oppdratt. I dag passer de seg selv og de er så godt innpakket på denne tiden av året at det er rent sørgelig. Det er så lenge til det blir sommer og kjolevær. November skulle vært avskaffet.

Hilsen
olarsen@mnd-net.no

2

Subject:
VED EN SKILLEVEI!
Date:
Sat, 28 Nov 1998 12:49:45 +0100
From:
"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>
To:
"Birger" <bbj@post5.tele.dk>

VED EN SKILLEVEI!

Fra jeg første gang ble presentert for min respirator, har vi vært gode venner gamle Vent og jeg. Litt for gode venner. Det som fra først av ble tilpasset som nattrespirator, ble - litt etter litt - tatt mer og mer i bruk utover dagen. Først litt om ettermiddagen, - bare for å få litt mer krefter. Deretter litt før middag, slik ble den tatt i bruk i lengre perioder av gangen. Til jeg i dag bruker den 24 timer i døgnet. Eneste avbrekk er når jeg skal ha av og på en genser. Det er da også ganske umulig å tre genseren over respiratoren, oppover slangen for så å trees over hodet mitt. Nei, den tiden det tar å få på seg klær, får jeg heller være fisk på land!

Men ifølge min lungelege, har det ikke hendt før at denne maskinen har vært i bruk 24 timer i døgnet. Han mener at jeg bør gå inn for en mer varig løsningen for pustehjelp: Tracheostomering.

Jeg har fundert, tenkt og vurdert. Ja - og nei har vært bestemt like mange ganger. Jeg har rådspurt mine nærmeste, de mener det er min egen sak, ja, er det no egentlig det?

Mine venner fraråder, jeg fungerer bra i dag, mer trøbbel med tracheostomering, men ingen ser trykksåret under nesen min. Så selv uten tracheostomering finnes det stadig problemer.

Så her om dagen ble det holdt et viktig møte her hjemme hos meg. Her kom min primærlege, lungelegen og spesialsykepleier samt den legen som kjenner meg best, legen fra Sunniva. Alle sammen utrolig dyktige og positive mennesker. Nå fikk jeg vite mye mer om selve teknikken, de viste meg også en slik ventil og mente til og med at mine krav ville kunne innfris. Det føles utrolig, alle disse lærde som mente at lille meg var verd å ta vare på en stund til. En merkverdig følelse!

Men jeg måtte bestemme meg fort. 1 uke var det jeg fikk. Så nå har jeg vurdert, forsøkt å innhente erfaringer (med magert resultat), forkastet ideen for så gå inn for det igjen, om og om igjen. Lysten og nysgjerrigheten på livet vant. Så i går sendte jeg melding til dr Fondenes. Ja, jeg ønsker å la meg tracheostomere, men på følgende betingelser:

Jeg vil ikke på sykehjem, jeg vil leve og dø hjemme.

Det må skaffes riktig hjelp, slik at det ikke går ut over min mann, eller den allerede hardt belastede hjemmesykepleien.

Er jeg en drømmer? Er jeg naiv? Mulig det, men blir ikke innfridd, holder jeg fast ved gamle Vent og elefanttilværelsen så lenge det varer. Et liv med ALS er likevel ikke problemfritt, er det vell?

Klem fra Åse

3

FRA KULTURLIVET.

Jeg er blitt et kulturmenneske, - omsider. En kultivert person, med andre ord. I hvert fall har jeg nylig vært på en kunstutstilling, og det er da en begynnelse. Det var min kommunale hjertevenninne som sørget for at jeg på denne måte fikk utvidet min kulturelle horisont, og det er en strevsom jobb, - for henne. Jeg må ha hjelp til å ta på yttertøy, lue på hodet og skjerf om halsen, ("Du må ikke fryse, skjønner du") og så klarer jeg ikke å komme opp i rullestolen ved egen hjelp, men hun haler og drar, skyver og står i. Det går til slutt, og hun legger et ekstra pledd over bena, ("Er det bra slik? Det er ikke kaldt, vel?") Alt er bra, og vi kan dra.

Det er min hjertevenninne nr. 2, Galina Ilieva fra Bulgaria, som stiller ut 35-40 malerier i vårt nye rådhus, og en slik anledning må vi få med oss, av minst to årsaker. Den ene er et maleri som viser utsikten fra mitt stuevindu, og som jeg har døpt "Grågrønn sjø i vintervær". Jo da, det henger der. Og det er et annet maleri, det største på utstillingen, og som jeg velger å kalle "En enda levende ALS-pasient i sin rullestol". Det vakte smil hos de andre besøkende da jeg trillet inn, likheten var slående. Galina var ikke helt ferdig med monteringen, blant annet manglet prislapper. Forresten har hun malt enda et maleri av meg, det fikk jeg som gave og som takk for at jeg ville sitte modell. Det siste henger på mitt arbeidsrom sammen med "Den hvite hane", tegnet med hvit tusj på sort kartong av den berømte danske kunstner Villy Buus. Jeg er forresten ikke så sikker på at Villy Buus ble den berømthet som han forespeilet meg, men hans hvite hane kostet meg en gang fem dyrebare kroner. Det var på den tid slett ingen liten sum, man kunne få et glass øl og endatil en krone tilbake for et slikt beløp. I dag har jeg altså to mesterverk på mitt arbeidsrom, og har dermed gjort meg fortjent til betegnelsen "Kulturmenneske".

Etter min mening.

Med hilsen

olarsen@fosen.net

4

Emne:

nå er det jul igjen

Dato:

Sat, 12 Dec 1998 12:49:35 +0100

Fra:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

Til:

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

NÅ ER DET JUL IGJEN

Du verden som tiden går- eller kommer som en fremmed kultur hevder. Jeg syntes det høres fascinerende ut! Uansett, - snart er det jul igjen. Desember 98 er halvgått snart. Her hjemme pleide jeg på denne tiden å "stå på hodet " i kakebaking, husvask, innkjøp og alt annet som hører denne tiden av året til.

Nå tar jeg livet med ro. Mine kjære tar seg av det praktiske, Odd handler, min eldste datter baker og deler velvillig med sin mor. Min yngste datter

vet det ikke ennå, men hun skal pusse sølv og kobber. Jeg er redd hun ikke bli veldig glad for ideen. Men husvask, det tar hjemmehjelpen seg av. Selv sitter jeg her i stolen og brenner av lyst til å gå i gang, men kroppen min har sviktet meg. Jeg sitter her med lang nese, bokstavelig talt, og brenner i begge ender!

Nei, ta det rolig, det er ikke så ille! Saken er at jeg har det travet, med slike ting jeg kan gjøre fremdeles. Jeg kopierer og forstørrer bilder, lager julekort, jeg skriver brev og artikler og har - endelig - klart å legge ut websiden min. Det siste takket være min gode venn og fysioterapeut, Espen, som er svært flink med data . Så hadde jeg egentlig tid til å gå i arbeid! Dagene er altfor korte som de er.

Men her er adressen til websiden min, og jeg håper på tilbakemeldinger, synspunkter:

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

Men tro no ikke at jeg sitter alene med datamaskin, her skjer noe hele tiden. Hjemmesykepleien og andre omsorgspersoner kommer jo mange ganger for dagen. Slekt og venner stikker innom, tiden går bare så altfor fort!

Først i måneden tok jeg aromaterapi. Den fantastisk snille damen tar seg tid til å komme hjem til meg og behandle meg i sengen. Det er ikke spøk, hun må jo velte meg over på siden, jeg ligger jo som et annet slakt! Du verden så godt det gjør! Jeg er et nytt og bedre menneske etterpå.

Har jeg fortalt om min nye klubb? Noen av mine hjelpende hender fant ut at vi skulle ha klubb her i Bekkjarvikvegen, og en fredag her i høst hadde vi den første klubaften.

Behøver jeg å si at disse fantastiske damene er blitt mine gode venner? Den ene kom med en gryte full av en deilig gryterett.. - uhm uhm, dette var virkelig deilig. Ja, god mat og god drikke sammen med gode venner er virkelig å leve. Selv om vertinnen må mates og til slutt hjelpes i seng! Nå i desember var det 3. gang vi var sammen, - da hadde vi julebord. Maten ble bestilt fra en kro, pinnekjøtt - svineribbe og lammestek, alt med tilbehør. (for mine danske venner: Pinnekjøtt er lammeribbe som er saltet og tørket, man vanner den ut og dampkoker den på bjørkepinner. Den smaker deilig.)

En av jentene kom tidlig for å lage til. Hun kokte julegløgg, ryddet, hentet juleservise, dekket bord og pyntet med lys og servietter. Dette spanderte hun på meg av sin fritid. Det er en fantastisk gave, er det ikke?

Odd hentet maten, og de andre damene kom. Odd forsvant ut. Stemningen var høy, praten gikk og vi hadde det fint sammen. Klokken var over 12 før de hjalp meg i seng og, hold dere fast, ryddet opp etter oss. Jeg skulle ønske jeg var i stand til å gi hver og en av dem en god klem fordi de er de de er!

Nei, hva har jeg å beklage meg over? Ingenting. Jeg har bestemt meg for å

la meg tracheostomere i januar, ja, dersom jeg får tilstrekkelig hjelp da. Dette er, antagelig det siste skriveriet fra meg før jul, så jeg vil nytte sjansen til å ønske dere alle
EN RIKTIG GLEDELIG JUL OG ET GODT NYTT ÅR!
Jeg håper dere alle har det fint og kan glede dere sammen med deres kjære!
Stor god juleklem fra Åse

5

Kære ALS-FORUM.

Jeg har tenkt meg at komme med et lille innlegg. Men alle tidligere innlegg, der har vært i ALS-Forum, har alle vært om sykdom eller i forbindelse med sykdom. Men livet er annet enn sykdom, også for os; selv om jeg har sykdommen i snart 8 år, har jeg alltid bestrøbt meg for at skape glede og positivitet omkring meg, og det er utrolig deilig å møte glæden og positiviteten igjen.

Derfor vil dette innlegg ikke være om sykdom.

Lige fra min tidlige barndom har jeg interessert meg for geografi, naturhistorie og historie - især den eldre

Danmarkshistorie. Jeg hadde en historielærer i mine første år i skolen, der kunne gjøre historien interessant og

nærværende for os. Når jeg tegnet, tegnet jeg alltid kampfjelle med vikingskip bagved. Når vi sad sammen om

aftenen i familiens skole (min far var prest), fikk vi læst opp av blandt annet Ingemanns historiske romaner ("Kong Erik og de Fredløse", "Erik Menveds barndom", "Valdemar Sejrs" m. fl.).

I 1942 kjøpte jeg en lille bok, der hedder "Danmarks runeindskrifter" av Lis Jacobsen og Erik Moltke - lommeudgaven.

Dengang besluttet jeg, at jeg en gang ville se alle Danmarks runesten. Det kunne være ret spennende å fornemme de eldre tiden gjennom deres skriftspråk.

Ordet RUNE stammer fra gotisk og betyr hemmelighet. De eldste runeindskrifter er fra de første århundreder etter

Kristi. Runealfabetet kalles FUTHARK'en. Der har vært 3 runeperioder:

1. periode: Fra år 0 til år 6-700. Yngre romersk jernalder og germansk jernalder. Her i denne periode er det 24-tegns

FUTHARK.

2. periode: Tiden fra 650 til ca. 1050. Dette er Vikingetiden. Her i denne periode er det 16-tegns FUTHARK.

Perioden deles mellom ikke kristen / kristen.

3. periode: Tiden fra 1050 til ca. 1400 og kalles Middelalder. I denne periode er det en utvidelse FUTHARK fra

Vikingetiden + latinsk ord.

Så kom 1. september 1991, hvor jeg ble pensionert (men også med ALS), og nå skal jeg/vi ut og se på runer. Der

er ca. 1000 runeindskrifter i Danmark, hvorav de ca. 300 er på runesten. Resten er på løs-genstande (våben, blystykker m.m.) eller i kirker (kalkkristninger). Jeg hadde på forhånd læst temmelig meget om runerne og visste, hvor de kunne finnes.

Og så tok vi fatt - "vi" er min kone, Ellen og min sønn, Lars og så jeg selv. - Nå kjørte vi gjennom det smukke, danske

landskap, på kryds og tvers, gjennom skove og enge, langs søer og åer, over bakke og dale til de små landsbykirker,

hvor runestenen ofte står. Når vi var i nærheten av en kirke, hadde vi en leg, der hed: "Hvem ser kirketårnet først?".

Men hvor er det danske landskap så skjønt, jeg fryder meg, hver gang vi kjører gjennom det. Men vi kom altså til kirken,

og jeg vidste, hvor omtrent runestenen eller runeindskriften skulle være. Nu var det bare om kirken var åben (man er ved at låse dem for tyve og hærværksmænd), og så styrtede Ellen rundt for at få fat i en nøgle, og det lykkedes oftest.

Nu studerede vi runerne og fotograferede dem. Det var noget af en opgave, men vi er kommet igennem alle danske

runeindskrifter, d.v.s. vi mangler de der ligger på magasin i forskellige museer, men det er fortrinsvis løsgenstande.

Selve runerne kan jeg godt tyde, men oversættelsen er værre, for det står enten på ur-nordisk eller old-dansk eller

ældre-middelalderdansk, og det er meget svært at oversætte. Men jeg har en bog med de fleste oversættelser. Hvad

står der så i runeindskrifterne? Ja, de første tekster, de der i ur-nordisk sprog, står der oftest kun et (mands-)navn,

f.eks. Vimose-kam fra Næsbyhoved-Broby (Fyn), her står "Harja" (et mandsnavn), måske ejeren af genstanden. - I

Vikingetiden (old-dansk) skelner vi imellem ikke-kristen og kristen. En ikke-kristen sten kan f.eks. være

Rønninge-stenen, der står i våbenhuset ved Rønninge kirke (Fyn), her står på old-dansk: "suti : sati : stain : Pansi : aft |

ailaif : suti : sati : sun : askaus | rauPum : skialta", oversat til nu-dansk: "Sote satte denne sten efter sin broder Elev, søn

af Asgot med det røde skjold", som sædvanlig en æresbevisning til en selv, der har rejst stenen. Her er et eksempel på

en kristen sten fra Vikingetiden, den hedder Grensten-sten og i Grensten kirke ved Randers: ": tuki : smiPr : risP x | :

stin : Pisi : aiftiR : | : Rifla : sun : askis : bianaR | : sunaR : kuP : PaRa : salu :", oversat til nu-dansk lyder den: "Toke

smed rejste denne sten efter Revle, søn af Esge Bjørns søn. Gud hjælpe deres sjæl". - Middelalderens runetekster er

skrevet i ældre-middelalder-dansk. Her skal nævnes en, der er ved Ørsted kirke på Fyn. Teksten lyder: "æskil i karPi

skar sa|mson han tarab | tiur", oversat til nu-dansk: "Eskild i Gård skar Samson; han dræbte dyret". Kvindenavne er der

næsten ikke, men er de der, er det kun for at fremhæve hende som moder til en stor kriger. Der findes meget lange

indskrifter, f.eks. Glavendrup på Fyn, og der findes sten med et navn, f.eks. Hærulf.

Alle optegnelser, jeg har skrevet, og alle fotografierne, har jeg samlet i 12 tykke ringbind. Heri står: hvor og hvornår

den er fundet og af hvem, hvor den er placeret nu, hvor stor den er, hvilket materiale den er lavet af, hvilken historisk

periode den er fra, og hvad der står på den. Der er også en tegning af runeindskriften + hvornår vi har besøgt den. Jeg

har alle optegnelserne på computeren og også på diskette.

Det var så det, jeg havde på bedding, Jeg håber, I synes om det, selv om det ikke handler om ALS!

Rudolf Helms

6

Jeg vil gerne sende en julehilsen til alle de gode mennesker, der sidder rundt omkring og skriver hilsener og beretninger til ALS Forum. På den måde viser I verden, at vi er her og opmuntrer os alle ved at vise, at vi ikke er alene, men har et skæbnefællesskab med hinanden.

Har I nogensinde tænkt på om der findes engle? Måske ikke i den meget konkrete form med harper og hvide skyer. Mere i form af mennesker, som har betydet så meget for en og som

har udstrålet så meget varme og medmenneskelighed, at man kan sige: Hvis engle findes, så er hun (eller han) ihvertfald blevet til det. Selv har jeg kendt to mennesker, som jeg ved er blevet til engle, hvis den slags altså findes: min far og min svigermor. Det der var udpræget for dem var, at de tænkte med hjertet mere end hjernen. Det var måske ikke altid det smarteste i dagligdagen set fra deres egen side, men det var heller ikke det, de tænkte mest på. Jeg har ihvertfald lært, at mennesker, der tænker med hjertet kommer man til at holde forførdeligt meget af. Så på den måde kan man måske netop sige, at engle findes som erindringen om et varmt menneske, som man holdt forførdeligt meget af. Kærlige julehilsener til jer alle fra Henning D.

7

Emne:

ALS Forum

Dato:

Tue, 15 Dec 1998 16:27:01 -0600

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

Førjuls kyss

Stille kryper lyset nedover fjellsiden og gjenfinner sin stråleglans i istappene der de dekorerer brisk og lyng. Og vekker oppblåste meiseskrotter til dagens dont blant solsikkefrø og halve kokosnøtter. Jeg er hjemme på perm.

Dager fylt med fysikalsk vannbehandling og øvelser på benk får blodet til å flomme hjertet i møte. Mellomgulvet, solar plexus, trekker seg opprømt sammen. Som en manet i verdens urhav og fyller lungene med luft. Hvit mage bølger fritt. Treningsbuksens snøring er overflødig i dette late nuet. Jeg funker tålig godt. Mitt rehabiliteringsteam øver meg på et nytt easy slide laken. Gnir mine lemmer med lavendeltalkum så jeg glir som en silkeorm gjennom natten.

Datamaskinen er på rehab. Den også. I påvente av nytt telefonmodem er den ikke innvilget perm, som jeg. Lykkelige strofer fra en saksofon. Naboen lager søndags brunch. Lykkelige Ian, endelig er jeg målbundet! Stille som i årets lengste natt for to tusen år siden, sitter jeg som gjeterne på marken og ser himlene åpne seg. I lysspiraler. Hvor himmelske ånder byr den siste menneskesjel å stige ned til jordens mørke grotte. Til et gyllent leie av duftende høy, blant dyr, den unge moder og fader. Av Davids ått. Mens landets, i hemmelighet eldste av kongeått, vandrer mellom Heliopolis gamle søyler. Og lever trygg hos soltempelets siste pretestand. Hvor Zarathrustra sjelens reinkarnerte personlighet finner barnlig resonans i glade solskinns klangfarger. Etter redselsnetter, mens kong Herodes mesket seg med spedbarnsblod, da han lærte av prestekongene fra østerled, den stjerneskrift som varsler et stort menneskes nedstigning til denne fysiske verdensgrunn.

Som når livets små kyss klokken ti på tre bråvekker meg ved at pus kommer byksende inn gjennom vinduet. På glatte katteklør gjør han en lydør mellomanding på det harde gulv av askeplank. Spretter så, etter hundre- og åtti graders piruett, rett opp på mine fra før så alt for tunge ben. Og dykker på hodet ned i dynen etter frenetisk krafning. Jeg sperrer øynene

opp, for hakk i hel kommer en stjerne rasende. Som et kanonskudd. Et blått lyn ned mot fjorden.

Dette er opplagt ingen lykkenatt for pus. Himmelen er temmelig svart, stjernene lyser like forunderlig blå som plommetreets grene utenfor min rute. Hå se, med ett blir hele himmelen levende. Store og små stjernekyss kommer strømmende fra øst.

Men, dette er da vitterlig en natt for tidlig i følge kompetansen. Snakk om å bli tatt på sengen. Hvilken skjebne stund! Himmelløven leker som en unge med kometens haledusk og denne fryd med stjernerusk minner Slusken, katta heter så, på 17. mai og nyttårs ablegøyer. Og fyrverkeri er slettes ikke hva pus til vanlig liker å utrette i mørkets mulm.

Våres mus kan være trygg i natt. Jeg vekker Ian som pus vekket meg, alt for brått, så han tung og treg av søvn lemper katta ut i hallen. Drar gardinene helt til siden og sovner, videre. For det er sagt det er i morgen natt Leonidene skal skje. Nå kan jeg i ensomhet bli liggende å skue nordstjernens klare skinn og forstå at Wen-ch'ang enn en gang har vandret, som et stille menneske, gjennom verden. Et upåaktet spindelvev som flittig fanger opp den nye edb harmoni og øser liv til skrivekunsten.

Livet er forunderlig. Vi streber etter å gjøre tilværet forutsigbar. Binder globalt sett, store ressurser i meteorologi, medisin, økonomi, geologi for trollmenn om det hele vil vi gjerne være. For aftenen den attende, går Ian og mange flere og speider ivrig ut mot stjernene uten å få skue støvets fall og lue. Og glemmer helt den romantiske sfære, som strømmer oss i møte, ganske ufortjent. Som disse to skjebnebarn i verdens midtpunkt da de skaper julefest og glede i den dype vinternatt. Og vekker håpet om at jorden forblir ung og medgjørlig. Slik at vi kan vende tilbake som små, oppfylle fadergrunnen og vorde mangfoldige.

Slik nye dråper lar seg fange i is. Og fanger sollysets siste flammer og lyser i Lusias hellige trettendenatt. Og byr lussekatter i foreldet overtro mens hjertet iler stjerne i møte. Som den helgenatt hvor stjernen lyser for Helge og alle våre venner som minnes i beundring og ærbødighet.

Kjærlig hilsen

Wenche

Slut på ALS-Forum 29