

ALS FORUM

NUMRENE 40-49

UREDIGEREDE

ALS FORUM 41

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede
 Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk
 eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ
 Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. Meditasjon IX. Wenche Dobie
 2. Flaskefôr. Wenche Dobie
 3. Hjemreisen. Wenche Dobie
 4. Nå er jeg tracheostomert. Åse Samsonsen
 5. På dybt vand. Birger B. Jeppesen
-

1.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Tue, 27 Jul 1999 13:03:06 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

Meditasjon IX

Hør stillheten. Når den stryker med vindene, lint langs rugende fugl og leker med snøugla's dunlette unger. Suser i revehi og jager gauken mot sør.

Lar hauken stå på varmebrisen og søke etter bytte. Den rasler i fjellbjerkens blad og vender årstiden med strålende gull.

Hører du stillheten i yrende fluesvermer. Når du varm og svett drukner brennende hud og elsker din elskede i bløtt regnvann. Dammer redet blant

mose og gress. Og blå røk stiger fra et nedbrent bål ved en ørretkulp.

Meitemark har sluppet fri og koppen fylt med duftende kaffe.

Det stråler stjerner.

Og i stillhet bæres klangen fra tumlende stein, sprengt ut av fjellheimens

rommelige barm, mot undrende øre.

Hør, når hun føres med elvestryk og foss ut mot havet. Gjennom svimlende

laviner og knusende fall. Slipes blant rullende stein mens de kverner og

maler grunnfjellet glatt til groper og gryter.

I stillhet blir hun meislet med meisel av syngende vann. Og skyllet i

land

langs Afrodite's strender.

Menneskebarnet, kysset av uendelighets bære.

Salte tårer udødelige Guder har grått i lengsel etter dødsaktens

skaperprakt,

blomstrende enge i regnbueglans der lerken stiger fra redet opp mot

blomstrende skyer.

Himmelen på jord, hvor det blomstrende tre hviler hodet.

Slik hviler hun ved denne trefoldige klippe. Og lytter til Jordens

levende

Ånd.

Svalende vind berører skuldrene varsomt lik ømme kyss. Den løfter håret

i

nakken kokett som kvinner bruker, når han er nær. I løssluppen iver

leker

den med kjolens lette bomullsdraperi og blåser vekk varme dråper som

perler

frem mellom brystene, bekker sildrer henover magens bølgende landskap.

Hun

trekker pusten dypt og lykkelig. Strekker bena, herlig, silkemykt ut fra

dagens skånende skygge. Hennafargete tær leker forelsket med solens

rødmende avskjedsstråler.

Fuglen, fanget i purpurflammer fra den synkende sol, styrter liksom

spydet

inn mot jordens stigende mørke. Den blå bris vekker henført, nattens

vekster.

Han løper langs sjøens bredder. Setter spor som lattermilt brusende

bølger

straks visker vekk.

Munnen kruser. Smilet blottes hvite tenner, blendende solglitter fra

havet

der ute. Vinden bærer ekko av vrinskende havhester.

Landet her inne svøper den saltdekte hud i angen av soltørket gress.

Skoger

med svaiende siv rasler stille i dyp harmoni med Akasietrærnes blader, i

det han stryker forbi.

Eviggrønn rosmarin kanter steinurer hvor nervøse firfislere skyndsomt

smetter inn blant vinrankene når han kommer dem for nær. Små søte

dru eklaser i sin vorden, suger næring og varme i dype klover der de

bryter

i den krappe klippeskrent. I skyggefulle revner blander angen fra urter

og

sure sitroner seg henført med duften fra solvarme honningbol.
Harer flykter forskrekket, forstyrret i kveldens første måltid.
Fylt med søt melk nærmer de seg, nysgjerrige gjeter. Ram etter salt
stikker
de hodet tett inntil den hvilende kropp.
Svaler klipper luften på jakt etter myriader insekt som stiger i den
hvite
dis.
Han blir liggende og først når flaggermus virvler i ett med
nattehimmelen
slukker han tørsten.
Ved den kjølige brønn vokser balsam og fiken.

Gresshoppetoner fyller øret bedøvende tungt. Lekne fingre dyppet i søt
olje
tvinner skinnende lokker vekk fra hennes månehvite panne.
Sommerfugl lett dirrer øyelokkene når han stryker duftende balsam langs
grasiøse lemmer. Som et pust møtes myke varme lepper. Løfter en liten
hake.
Og hjertet banker langs den hvite hals.
Lykkelige natt, kjærligheten senker seg inn til deg på drømmelette
vinder.
I mørk uvitenhet springer dine blomster ut til månesfærens harpespill.

Penselstrøk med solgull gule farger, maler himmelens blå.
I hennes søvn, hans innvielse, trer ånder inn på jordens arena som
uendelige storker, lydløst flytende. Langs lysspiraler på frie
morgenvinder.

Som en knapp legges barnet inn mot Jordens bryst der måneguden byr et
dryss
av sne. Øde og hvit skuer stranden verdens planeter når de stråler i
natten.

Kan du høre hvor stille menneskene lengter etter å fødes.

Wenche

2.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Fri, 16 Jul 1999 11:25:24 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

Flaskefôr

Som den (gode?) nordbo jeg er, er jeg flasket opp på melk. Og ski på bena!

Ja, selv som voksen fortsatte jeg å drikke melk som en kalv. Ble stor og

sterk og fikk ALS og måtte pegges og flaskefores med melkebasert fluidum.

Og fikk røde prikker over hele meg.

Magen ble sement. Munnen fylt med noe som minnet om Carlzon extra Strong.

(Lim)

Kvalmen forfulgte meg hele dagen!

Og jeg beklaget meg høylydt med okk og stønn.

Melkeallergi lød diagnosen.

Nutrison Standard, ble endret til Soya og nå går det bedre.

Så jeg gulper jeg i meg føden som den (lydige?) pasient jeg er. Mon jeg får vite, at den er genmanipulert?

Wenche

3.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Wed, 23 Jun 1999 22:33:09 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

Hjemreisen

Det hender en sjelden gang himlene åpenbarer seg på jord. Og det gjorde den

i denne følsomme avskjedsstund i det store trivelige kjøkken på bokollektivet. Fire følgesengler står ved hver sin rullestol og tar farvel

med hverandre. Rommet er til randen fylt med mykt, mildt solskinn til tross

for et forrykende mørkt regnvær ute og skarve åtte grader pluss.

Fra radioen strømmes melodien lengselsfullt og fyller rommet med, "Å,

jeg
vet meg et land, langt der oppe mot nord". Teksten klinger med
klokkeklar
sopran. Pål stemmer med i refrenget. " Å, jeg minnes, - jeg minnes så
vel
dette land".

Jeg erkjenner at våre skytsengler har hatt et gåtefullt stevнемøte ved
dette avlastingsopphold. Og at det ikke alltid er oss det handler om,
men
de sfærer som utvikles ved vår væren her i det fysiske univers. For
deres
legemer, som slett ikke likner de bevingede engler vi avbilder til
vanlig,
stråler tilfreds. Forstår da disse vesener ikke hvilke ufattelige
lidelser
vi, menneskebarna, gjennomlever. Det er nærmest sårende å skue den
tilfredse harmoni der strømmer mellom dem. Som var det et dryss av rosa
epleblomst båret på svalende vindpust en forsommer dag med pastell blå
himmel. Nå er det midtsommer.

Tårer drypper i takt med regnet langs rutene, renner gjennom nesen og
brillene tar til å dugge . Jeg blir brydd og utilpass ved å la de andre
overvære dette mitt overfølsomme utbrudd. Så typisk for ALS. Kan ikke
holde
tilbake, kontrollere, verken sorg eller glede.

Men, er jeg den eneste som kan se disse engler. "Samboerne" ser ut i
allrommet med klare øyne, lyttende. Og Pål visker stille, "Å, jeg minnes
så
vel".

Fire pasienter ved et bord. Vil vi dø av sykdommen, eller er den en gave
så
vi får dø?

Wenche

4.

Emne:

Nå er jeg tracheostomert

Dato:

Tue, 10 Aug 1999 10:52:48 +0200

Fra:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

Til:

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

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

Nå er jeg tracheostomert

Nå er jeg tracheostomert. Jeg har til og med fått en ny sort, av silikon. Denne krever lite stell, men den stikker 5 cm ut av halsen min, det er ikke pent og vanskelig å skjule. Men her får jeg tenke på mine gode hjelpere.

Jeg ble operert 1.juli og da jeg likevel var i narkose, la de inn PEG med det samme, det var bra. Å våkne opp med nesen utkoblet, var en merkelig opplevelse. Men det ble fort en vane. Dagen etter var jeg tilbake på avdelingen.

Tracheostomien gikk greitt. Jeg er jo vandt med slanger og maskiner. Jeg har vært elefantmormor ganske lenge no. Forskjellen er at no er slangen koblet til i halsen. JEG HAR FÅTT ANSIKT IGJEN. Det er befriende! Nesen min var et åpent sår, nå har nesen min fått fri. Den verket og var en sann plage. Nå gror sårene godt.

Den første kanylen jeg fikk var delt i en innerkanyle og en ytterkanyle. Den siste måtte taes ut og gjøres ren morgen og kveld. Det var ikke ubehagelig for meg, men arbeidskrevende for pleierne. Den stakk ikke langt ut, men slangen gled for lett av. Så ble den byttet med den langt mindre arbeidskrevende silikonkanylen.

Sugingen hadde jeg gruet for, men det går fint. Behagelig er det jo ikke, men det er ikke vondt. Når de skurrer vemmelig for brystet, er det godt å bli sugd.

Oppholdet på sykehuset var ment å vare i 3 uker, det ville vært nok, det hele var svært vellykket. Jeg har lite slim, trenger lite oppsuging. Likevel ble oppholdet på 7 uker. Det var de lokale helsemyndigheter fant ut at jeg var godt plassert. De kunne slappe av med å skaffe hjelp.

Men et sykehus er ikke en oppbevaringsanstalt for ferdigbehandlede mennesker. Det har vi sykehjem til. Jeg var blitt lovet å få komme hjem og nektet bestemt andre alternativer. Overlegen var enig, heldigvis. Det tok 7 uker, men da kom jeg hjem. Odd hadde ferie og var hjemme, en del av hjelperne var på plass. Dette blir stadig bedre og 16. august skal alt være på plass, så får vi se.

Å sitte 7 uker i en rullestol på et enerom uten annet å være opptatt av enn tv og lydbøker, gjør noe med en. Jeg fikk fysikalsk behandling hver dag og pleierne var innom og flyttet på føttene mine. Likevel ble jeg stiv og ekkel - og mer og mer deprimert. Selvmødlidenheten blomstret - det var forferdelig.

Det hjalp ikke at jeg var stum, det skal jeg skrive om senere.

Depresjonen sliter jeg fremdeles med, tårene sitter løst, jeg jobber med saken. Lysten til å dø har ligget like under overflaten, dette likner ikke meg.

Legene og pleierne på Lungeavdelingen, Haukeland sykehus visste ikke hva godt de skulle gjøre for meg. Når jeg ble syk av sondematen (jeg ble kvalm, hjertet hamret og svetten silte), satte en av dem seg ned ved siden av meg. Hun holdt meg i hånden til jeg sovnet. Helt utrolig, jeg vet hvor travelt de hadde det.

De var snille, jeg skriver mer siden.

Klem fra Åse

5.

På dybt vand

Så er det nu eller aldrig. Jeg læner mig tilbage i kørestolen, den bliver vippet bagover, og så lukker jeg øjnene. Måske for sidste gang, når jeg at tænke, før jeg svimmel af træthed falder i søvn.

Jeg har ikke sovet i fem dage. Når jeg er kommet i seng og har fået bipap'en på, er jeg begyndt at hoste. Det virker, som om bipap'en holder hosten i gang, så det, der skulle være en hjælp til at sove nu forhindrer mig i at gøre det. Og jeg tør ikke lægge mig til at sove uden bipap'en. I et halvt år har jeg brugt den hver eneste nat hele natten.

Min vejtrækning er sådan, at jeg snapper efter luft straks jeg ligger ned. Og faktisk ved jeg slet ikke om jeg kan sove uden det ekstra tilskud af luft som bipap'en giver. Jeg ved ikke, om jeg kan trække vejret af egen kraft under søvnen. Jeg ved ikke, om jeg pludselig holder op med at trække vejret.

Men efter at have ligget vågen i fem nætter er jeg nødt til at sove, ellers bliver både jeg og Jutta vanvittige.

Jeg har sagt farvel til verden. Hvis jeg vågner op i den næste verden vil jeg ikke fortvivle. Det er altsammen i Vorherres hånd.

Men altså, jeg vågnede af min slummer! Og til disse gode, gamle velkendte omgivelser! Tak og lov for det. Ellers kunne jeg ikke sidde her i dag og nyde solen, der giver røde kinder til æblerne på træet udenfor mit vindue.

Evelyn ringede om aftenen og fortalte, at hun havde fornemmet, at jeg havde haft problemer med vejtrækningen, men at det nu ville blive bedre. Samme nat sov jeg dybt og uden afbrydelser.

Hilsen fra Birger

ALS FORUM 42

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 Pæregreenen 119, 5220 Odense SØ
Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. Meditasjon IX. Wenche Dobie
 2. Ferie på Musholm. Ingrid Petersen
 3. Viss jeg får leve igjen. Wenche Dobie
 4. En milepæl. Erik Petersen
 5. Internet-møde i Vejle
 6. Vores sommer. Birthe og Verner Bundgaard Jensen
-

1.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Sun, 22 Aug 1999 13:00:10 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

Meditasjon X

En dag frisk, neste levnet foruten håp. Jeg undret daglig på hvor lenge det ville ta før livet var over. Jeg satt jo her på sidelinjen og betraktet livets gang. Men dvelte aldri ved at denne bråstopp betraktes, av mange,

som den visse død.

Livet måtte jo bare gå videre? Selv om jeg ikke lenger kunne stå opp og stelle meg selv om morgenen.

Jeg husker godt hvor deilig det var å ligge lenge. Nå kan jeg ikke komme

tidsnok opp. Men da fikk klokken lov å bli halv elleve.

Før Ian gikk på jobb klokken åtte, hjalp han meg ut av sengen og smurte mat. Så gikk jeg varsomt ut på toalettet. Han hjalp å legge meg igjen.

På

den andre siden. Herlig!

Sykepleier støttet meg opp trappen etter morgenstellet, klokken var blitt elleve. Ved det runde kjøkkenbord kokte hun kaffe mens jeg satt meg vel til rette i den nye arbeidsstol med fem rullende ben og bremse. Når jeg lettet baken bykset stolsetet til og gav meg det lille dytt som måtte til for og komme opp å stå.

Klokken fjorten, etter en langdryg brunsj med utsikt fra vinduet og radiounderholdning, var tiden moden til å gå på do. Så jeg parkerte rullatoren ved trappen og tok rekkverket fatt. Sidelengs ett trinn av gangen.

Ett kvarter tok det ned og der sto rullator nummer to parkert.

Vel ferdig med innebygget spyl og tørk toalettsete lot jeg kjolen falle på plass rundt truseløse hofter. Blondene fikk permisjon i kommoden, da det

kun var til hinder for min selvstendighet å bære dette yndige plagg. Oppover trappen igjen alene var mer enn jeg maktet. Så det ble i hallen jeg

ventet til Ian kom hjem i femtiden.

Jeg hadde grunn god for å synge, "hele dagen alene?", men var så opptatt

med å lese og streve med bladingen at tiden faktisk gikk fort.

Da vår gikk mot sommer og jeg ikke lenger kunne holde i gelenderet, ble

det hallen hele dagen. Vente på Ian.

Han halte meg opp til middag og TV kos. Likeså om kvelden. Han løftet meg

ned. Det tok en halv time og forsere det heisløse sluk.

Min velhavende mor tellet geskjeftig på knappene om hun hadde råd til å subsidiere meg med Rilutekbehandling og kom til, nei. Og hennes gamle søster, tante Anna, kom på besøk ledsaget av kusine Gerd. Det var det siste

vi så av dem. Det kreves stor nestekjærlighet å følge ALS pasienten frem på livets siste veg.

Visst kunne jeg ha blitt bitter. Jeg gråt mye den gang, husker jeg. Var det

av savn, eller sorg over å miste?

Jeg vet ikke. Annet enn at jeg vente tilbake i mitt eget liv. I erindringenes verden. Og det var smertefullt. Fordi jeg kunne forstå og tilgi. Og komme til erkjennelse om at kjærlighet tilhører jorden. Alt hva

jeg har elsket, forblir her og kan ingenlunde kreves tilbake.

Tårer, springer ut fra sjelens kilder i yrende fryd over all verdens godhet. Perler strødd, erindring om muslingens lune indre.

Tåken letter og jordens melodi trenger frem til atmosfærenes urosean,
Eterlegemet, hvorfra skyer springer ut som blomster i en vårlig eng og
gråter over markens grøde. Vårregn, mildt som barnehender. Hvilken
energi,
seg i deg gjemmer.

Befrikk fra det som verner. Utildekket, åpenbarer landskapet det
brusende
fødselsskrik. Slik mennesket gjør det, når den elskede sykner bort, og
dør.
Vårens guddommelige offer. Et frø blør mot høst.
Nådens gavetrøst. Slitet. Savnet. Ensomheten. Med disse edle perler må
den
som blir tilbake, vandre bort og inn i livet. Og la seg beruse.

Slik Edvard Munch gjorde da han i en åpenbaring så Jorden skrike etter
forløsning. Fra den onde odør som omgir forråtnelsen. Dødens makt. Det
eteriske strålte liksom glorien.
Det tilhører de livgivende solkrefter. Og all natur hviler i disse
krefters
dimensjon. Som i en styrkende søvn.
Opplever du det indre lys Edvard Munch gjenskaper i sine maleri av det
slumrende landskap, kan du også lære å øyne livslegemet.

Madonna. Du elskende, blundene natur.

Wenche

2.

Forhåpentlig har alle haft mulighed for at nyde den dejlige danske
sommer, som virkelig har vist sig fra den pæne side i år. Jeg har lyst
til at fortælle alle om vores foretrukne feriested, ja, det er faktisk
det eneste sted vi nogensinde overnatter, når vi ikke er hjemme. Jeg er
gift med Erik, som er ALS-patient, og er selv kørestolsbruger; den
højre arm og hånd fungerer næsten som den skal og så er jeg af den
opfattelse at mit hoved er i orden! Erik har indtil for et par måneder
siden været blandt de heldige ALS-patienter, men desværre er uhyret nu
begyndt at rumstere, hvilket selvfølgelig præger familien en del. Derfor
er det vigtigt at få så mange positive oplevelser som muligt, og det får
vi (Erik, vores 2 yngste piger, hjælpere og jeg) på Musholm.

Ferie på Musholm.

Den sidste uge i juli holdt vi ferie på Musholm. Vi havde valgt nr. 25,
som vi hermed udnævner til det hus med den flotteste udsigt, kun mangler
åbningerne i træværket på terrassen, hvilket ville give de flotte
visioner af malerier på væggen. Huset hedder Laugesens hus og vi fandt
ud af, at navnet stammede fra den udøvende kunster i badetårnet, så det
var et af de første steder vi kiggede. I rundningen står skrevet med

sort:

Danseren danser og mumleren mumler,
Standseren standser og tumleren tumler,
Finderen finder og stopperen stopper,
Vindren vinder og hopperen hopper,
Svømmeren svømmer og stepperen stepper,
Drømmen drømmer og hepperen hepper.

Modstående er skrevet:

Yerrawadie!
Yerrawadie!

Yup!
Yup!
Yup!

Jeg forstår
kun det halve!

Og oppe under loftet:

Stardust.

Det er ikke en fejl fra min side, at der står drømmen drømmer, men måske fra kunstnerens??? I hvert fald lykkedes det for Peter Laugesen at få os til at snakke sammen og undres - og forarges - ved tanken om prisen på kunstværket. Man kan fundere over, om det var hans hensigt at få sindene i kog, for så har han opnået hvad han ville, men forargelsen gnaver alligevel en lille smule. Vi ville gerne have set kunstværkerne i de andre huse, men tanken om at banke på døren til de andre gæster og sige: må vi se jeres badeværelse? huede os ikke.

Det var et pragtfuldt vejr alle dagene, og hver aften en ny solnedgang med et farveorgie uden sidestykke og helt ubeskriveligt. Samtidig var der fuldmåne, så sceneriet fortsatte på den anden side af huset, når solen var gået ned. En enkelt aften tilbragte jeg på stranden, for også det er nu muligt... altså at komme helt ned til vandet, siddende i en stor, tung Roltec, og det er bare fantastisk. Desværre er der for langt derned for Erik, hvilket ødelagde glæden lidt.

Som de fleste ved, er Musholm indrettet så vi alle kan være der. Kun en ting manglede og det var mit rullelag, der gør det muligt for mig, selv at vende mig i sengen, men det ville være ganske urimeligt at forlange, - min madras havde jeg medbragt, så vende problemer må jeg vælge at tage med, hvis jeg vil på ferie. Desuden har jeg hjælpeordning, så problemet er til at overse.

Men én ting hverken kan eller vil jeg acceptere: der er kun én plejeseng i hvert hus, og da dørene er for smalle til bare at flytte en seng fra ét hus til et andet, lejer man en ekstra seng ude i byen, og feriegæsten må så betale kr.1100,- oveni prisen. Det er urimeligt! Denne gang

klarede vi det med kun én plejeseng, men kan det være rigtigt at vi skal straffes fordi vi er så uheldige begge at være ramt af sygdom? Det er nu engang ikke et luksusproblem, så det håber vi at få løst.

Hver morgen kom 2 svaner flyvende og slog sig ned i bugten - et flot syn - og harene, som ellers holder til ved enkelthusene kom også på morgenbesøg. Hver morgen nød vi morgenkaffen på græsset ud mod vandet - alt mens fårene og lammene brægede lystigt i indhegningen tæt på. Det er sorte får, der bor på Musholm, og man kan så fundere over, om der er en dybere mening hermed? I hvert fald kommer de alle og hilser på, så snart man nærmer sig indhegningen. Græsset rundt om var slået, og det så helt jævnt ud, men ikke desto mindre lykkedes det for mig at sidde fast - helt fast - og det var komplet umuligt for min hjælper at få stolen skubbet fri. Til alt held fik en anden kørestolsbruger øje på os og sendte sin mand til undsætning, og det lykkedes at komme fri, efter at han havde løftet Roltec'en, hvorefter jeg kørte 2 m og sad fast igen! Så er det altså, at man godt kan føle sig som en elefant på lerbødder, men han hjalp igen og jeg kom ned på fast grund. Gad vide om fårene står der endnu og glør?

For kr. 100 pr. døgn kan man leje en sofacykel - det kaldte vi den i hvert fald - den er til to personer der sidder ved siden af hinanden, og der er hjælpemotor. Dette betyder at en hjælper og en handicappet kan cykle sammen, også uden at hjælperen bliver totalt udmattet, selv om passagerens pedaler måske slet ikke drejer med. Vores piger havde utrolig fornøjelse af den, og de kan træde begge to, selv om der var en del drillerier, for passageren kan nemlig ikke styre! En dag var de i Korsør på den, og det var et tilløbsstykke uden lige. Om aftenen cyklede de ned for at se, hvad Krusesminde var for noget, men en bøs herre med jagtgevær bad dem om at forføje sig, så der skal man ikke vove sig ned. Det skal lige understreges, at det er offentlig vej uden nogen form for adgangsforbud!

Foruden sofacyklen, kan man også leje enkeltcykler med motor og en mini-crossor, så der er noget for enhver smag.

I receptionen er der altid nogle flinke mennesker man kan slå en sludder af med, og det virker i hvert fald som om de også syntes det er hyggeligt, selv om de selvfølgelig kan have travlt. Her kan man købe postkort - og få dem sendt - is og sodavand og andre gode sager, og gode råd om steder, der er værd at gæste i omegnen.

Korsør er en dejlig by og stort set handicapvenlig. Naturligvis er der steder, der er utilgængelige for kørestolsbruger, men man forventer jo heller ikke at samtlige turistattraktioner bygges om. Turistbureauet er tilgængeligt og også her kan man hente mange gode ideer til ture i nær og fjernt. Kirken er et besøg værd: loftet er malet i de skønneste mønstre og korbuen er guldbelagt, og siddepladserne er de gamle kirkebænke, som desværre forsvinder fra mange kirker efterhånden, måske fordi de er meget umagelige. Ved lystbådehavnen ligger en dejlig restaurant med rimelige priser, hvor personalet gerne "rydder hele bulen", for at der kan blive plads - det var den besked vi fik i telefonen, og de levede op til forventningerne. Vi fik hver en

wienerschnitzel, der var så stor, at vi måtte opgive at spise op, selv om den smagte dejligt.

Det var kort om vores ferie og jeg ville ønske vi kunne dele ud af de gode oplevelser vi havde - og vise hver af jer bare én af de pragtfulde solnedgange, vi oplevede.

Sommerhilsener til alle fra Erik og Ingrid

3.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Fri, 27 Aug 1999 15:23:43 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

Viss jeg får leve igjen

Så sitter jeg her og hutrer litt i den friske luft. Lovende morgensol spår en varm dag. I slutten av august. Og jeg har overlevet atter en sommer. Knott svermer mot en bakrunn av blomstrende lyng og eviggrønn brisk. Som en organisme oppfører de seg. Og ikke som vi, med vår evinnelige individualitet som forvolder konflikt og utslettelse. Sannelig ikke rart at Darwin klarte å bille oss inn at mennesket er et dyr.

Vi tenker så lett at dyrene er grusomme når de fortærer hverandre. Vi som representerer antinatur ved å drepe hverandre med tanker, ord og gjerninger. For, når tid oppfører vi oss som maur og fiskestimer og fugler i flokk. Blott være til for hverandre. Som dyr i Vår herres natur. Selv ikke i en kø oppfører vi oss som naturen. Mennesket er nok for personlige til det.

I går lærte jeg at vi stammer fra dinosaurene. Og jeg som trodde det var

omvent. At de stammer fra oss. Fra den gang vi eksperimenterte med titaniske skjelett fordi vi måtte finne ut om den rette balanse. Som da vi lot månen dryppe som en overflødighetsdråpe av uønsket slagg fra den sydlige pol, slik at vi kan forbli sånn, medium myke. Hemmeligheten om

jorden og hvem vi er, er så tung å begripe.

Så jeg sitter her i ro og fred og oppdager at jeg har runde knær.

Kanskje

de en gang kan komme til nytte. For en gang var jo underkjevben mine
og

armene ble til overkjevbe, så man kan jo ikke utelukke det.

Med tenneses tankekrefter, tenker jeg nøye etter hvordan appendix havnet

helt ned dit hvor den befinner seg i dag. Tonsillene som også er noe
forunderlig vev, kan by mye besvær som jeg heldigvis kan se bort fra.

Både

mandler og blindtarm har kirurgene sørget for å skjære vekk. Men sterke
kjevber med tanngard har jeg fortsatt. Og det er jo en trøst når mine

unge

ekstremiteter svikter meg.

Det er litt dumt å vite at jeg ved inngangen til det nye millennium,

ikke

på langt nær vet hva de gamle Egyptere visste. Om da jeg hoppet omkring
med

lang hale på den glødende jord. Den gang var jeg flat i skallen. Rund
har

jeg blitt med årene. Alle gamle kloder blir det. Så vi er ingen

Nefertite

med avlang hodepryd, lenger. Det tredje øyet er også en saga blott. Så

jeg

braker briller med påklistret laserreflektor, beredt til å bite ifra
meg.

Eller var det å bite i meg heller burde. Tålmodighet kan som kjent

settes

på prøve. Og da er det viktig å vite at tålmodet bør være stort for å

unngå

sykdom i hjertet.

Moder Jord har et stort godt hjerte. Det vet indianerne meget om. Derfor

har norske naturvernere med Oddekalv, sammen med indianerne i Woundet

Knee,

Nord Amerika, tatt initiativ til opprettelse av kunnskapssentra om vår

levende klode. Menneskets eneste hjem.

Slik kan mennesket som av oss fikk lære om alkohol og gevær, lære oss om

den hellige moder. kloden, hvor vi ikke kommer særlig langt med spisse
albuer.

Der vil jeg gjerne være, viss jeg får leve igjen. Sitte stille å se

insektens dans i morgenglede.

Wenche

4.

EN MILEPÆL

Jeg har skrevet disse refleksioner, fordi jeg føler, at jeg igen er ved at nærme mig noget skelsættende i min tilværelse, noget som jeg ikke rigtigt ved, hvordan jeg skal tackle.

Det er efterhånden 4 år siden, at jeg fik stillet diagnosen ALS (Amyotrofisk Lateral Sclerose), og når jeg kigger i bakspejlet, så har det trods alt været 4 gode år. Da jeg først havde erkendt, at jeg var ramt af ALS og havde fundet ud af, hvad ALS egentlig kunne være, og da Ingrid (min hustru) og jeg havde "indrettet" os efter, at jeg i værste fald ikke havde så lang tid tilbage, og at vi begge var bevægelseshandicappede – ganske vist i forskellig grad, så har vi egentlig haft en dejlig tilværelse.

Min sygdom har fra starten medført, at jeg dels har været gangbesværet, men ikke mere end at jeg ved hjælp af et ekstra ben (min gangstok eller krykken, som jeg selv kalder den), hidtil har kunnet bevæge mig omkring, som jeg ville, og dels har manglet finmotorikken i mine fingre, hvilket jeg så har kunnet kompensere for ved at bruge joggingtøj (ingen knapper), lade kassedamerne finde penge frem i min pung osv., men alt i alt en tilværelse, som egentlig ikke afspejlede den uhyggelige sygdom, som jeg trods alt er ramt af.

Jeg synes heller ikke, at sygdommen rigtigt har udviklet sig hos mig – før nu!

Inden for de seneste måneder har jeg oplevet – ikke smerter, men en murren i mine ben og mine hænder; det har jeg haft så mange gange før, men denne gang er det anderledes, og jeg fornemmer selv, at det er en destruktiv murren, som er ved at fjerne de sidste bevægelsesmuligheder i hænder og ben.

Jeg går ikke ret meget mere, og det er ikke bare fordi Søndergade (min "gå-gade" og en del af Strøget i Vejle) er gravet op, så den ligner en skyttegrav, men fordi benene ikke vil mere, så jeg bliver umanerlig træt af bare at gå et lille stykke vej.

For nylig var vi som sædvanlig til Grøn koncert her i Vejle, og det var igen en pragtfuld oplevelse; men jeg "forvildede" mig ud på pladsen, ud blandt de 25.000 andre tilhørere, og det skulle jeg nok aldrig have gjort. Det er jo en ujævn pløjemark, hvor folk sidder og ligger rundt omkring og nyder musikken - og bjerne ikke at forglemme, men Petersen skulle absolut en tur rundt på hele pladsen. Dagen efter havde jeg det bare skidt i benene, som jeg fornemmer er et misk-mask af træ- og gummiben.

Jamen, så skal du da bare have en rollator, for den kan du støtte dig til, og bliver du træt, kan du også sætte dig på den – sådan lyder de gode og velmente råd. Men, det er slet ikke mig – endnu; en rollator er til meget gamle og gangbesværede personer, og selv om jeg godt ved, at flere af brugerne på Handicap Centret bruger rollator, så er jeg altså ikke moden endnu.

Men jeg overvejer det da!

Jeg har også mere og mere vanskeligt ved at bruge mine hænder, og det har jeg nok sværere ved at erkende og acceptere.

Som nævnt er jeg for længst gået over til joggingdragt og T-shirt, og sko med snøreband har jeg også droppet, og det har jeg det helt fint med. Dog fik jeg fornylig, da jeg skulle med til min nieces bryllup et

nyt sæt tøj og skjorter, hvor alt, hvad der skulle knappes, var erstattet med velcrobånd; det gik fint, selv om jeg på forhånd var lidt bekymret for, hvad der ville ske, hvis jeg nu spiste for meget, så skjorten kom til at stramme (ritzz!) eller hvis begejstringen ved at se Ingrid eller en anden dejlig pige påvirkede livet under bælttestedet (ritzz – og så stod den der!), men jeg kom slet ikke ud i sådanne situationer.

Jeg fik også, lige efter at jeg havde fået stillet min diagnose, et specielt spisebestik, som jeg kunne holde om og som gjorde, at jeg i hvert fald ikke har tabt mig! Men det er ved at være passé nu, for jeg har utroligt svært ved at bruge kniv og gaffel – og fingrene kan jeg slet ikke bruge; jeg får da stadig noget at spise; men hold k..., hvor er det bøvlet, og hvor jeg griser.

Jeg tror snart, at jeg vil overgå til sondemad, for jeg har jo set, hvordan Birger og Jens slubrer maden i sig – nej, selv om jeg gerne vil være solidarisk med jer to, der har været ramt af ALS stort set lige så lang tid som mig, så misunder jeg ikke jeres situation; men jeg glæder mig til at være sammen med jer igen inden alt for længe.

Og brugen af PC´eren – ja, i mine velmagtsdage brugte jeg indtil flere fingre på hver hånd, og det gik stærkt og med en meget lille fejlprocent, og jeg kunne virkelig få noget fra hånden. Nu sidder jeg og skriver med én - og hvis det går højt måske halvanden finger, tempoet er mere end moderat og fejlprocenten er rimelig høj. Jeg frygter selv den dag, hvor jeg ikke længere kan bruge mit tastatur, men så skal jeg vel bare have fundet en anden løsning (måske bruge øjnene, som Birger gør), for uden PC´eren ved jeg da ikke, hvordan jeg skal overleve.

Hvordan skal jeg så få skrevet mit "månedlige barn" Nyt fra Vejle Handicap Center, hvordan skal jeg så få skrevet mig ud af de kriser, der trods alt har været, og hvordan skal jeg så få skrevet alt det til alle dem, som modtager mine udgydelser.

Nå, problemet skal nu nok blive løst på en eller anden måde.

Og alle de små dagligdags ting, som man bare gør - pille og pudse næse, fjerne ørepropper, som jeg lige for tiden er generet af, børste tænder, tørre sig bagi osv. - alt det, som man bare gør uden at spekulere dybere over det, for det skal jo bare gøres, det kan jeg næsten ikke mere.

Men det, jeg nok gruer mest for, er, når den dag kommer, hvor jeg ikke længere kan køre bil på forsvarlig vis, for så er jeg på den. Det er for mig en kolossal frihed at kunne låne Ingrids bil og så bare smutte afsted, hvadenten det bare er en tur ned til byen eller til et af de talrige møder eller andre aktiviteter, som jeg har fyldt tilværelsen med.

Og den dag, hvor jeg ikke længere kan køre bil, ja, der kan jeg nok heller ikke bruge rollator.

Dagen kom desværre alt for hurtigt, for jeg har nu måttet erkende, at det pt. ikke længere er forsvarligt, at jeg kører vores Ford Transit; men måske kan den alligevel tilpasses, så jeg igen kan køre den på forsvarlig vis. Men da det er Ingrids bil, så er det spændende, hvad kommunen siger til at skulle putte flere penge i bilen, for at jeg kan få dækket mit kørselsbehov og mit behov for frihed.

Og hvad så, skal jeg mon også til at ansætte mine egne hjælpere? Har vi plads til flere hjælpere her i huset? Kan jeg overhovedet finde

ud af at bruge en hjælper fornuftigt, efter at jeg i mange år har været vant til at klare mig selv på mange områder og selv gøre tingene, som jeg ville have dem gjort? Kan jeg blive ved med at klare de mange gøremål, som jeg har kastet mig over? Og hvis ikke, hvilke skal jeg så vælge fra?

Heldigvis har jeg Ingrid til at rådgive og vejlede mig, når det snart bliver nødvendigt.

Det har hjulpet mig at få skrevet dette; jeg ved ikke helt, hvor relevant det er for bladets læsere at blive gjort bekendt med min ændrede tilstand, men da jeg ikke har modtaget indlæg til denne del af bladet ; så må læserne altså igen holde for!

Jeg ved ikke, om det også gør mig i stand til rigtigt at håndtere min nye tilværelse, som jeg føler, at jeg alt for hurtigt er på vej ind i - tilværelsen, hvor jeg ikke kan ret meget selv, tilværelsen, hvor jeg er afhængig af andre.

Men jeg har lovet mig selv, Ingrid og resten af familien og vennerne, at jeg nok skal overleve og komme rigtigt i gang igen - måske med et lidt lavere aktivitetsniveau, og det agter jeg at overholde.
Erik P

5.

Torsdag den 26.08 havde ALS-gruppe Sydjylland inviteret til Internet-surfing og introduktion til e-mail mm. på kursuscenteret ved Vejle Handelsskole.

Vi var mere end 20 deltagere fra Århus i nord, Bramming i vest og Nyborg i øst, som af 3 datamatikerstuderende på sidste semester fik lov til at prøve nogle af internettets velsignelser, og tilbagemeldingerne har været, at deltagerne har fundet det sjovt at prøve Internettet.

Bagefter var der selvfølgelig socialt samvær med kulinariske nydelser fra Vejle Handelsskoles kantine, og deltagerne hyggede sig virkelig.

Vi skiltes omkring kl. 21, men inden de allersidste havde forladt lokalerne, gik alarmen pludselig i gang, og så kom vi alle sammen ud i en fart, for magen til infernalsk larm skal man da lede længe efter.

Men bortset fra denne afslutning, som kun nogle få af os oplevede, så havde vi i fællesskab en god aften.

6.

Emne:

VS: Hej

Dato:

Wed, 1 Sep 1999 09:57:30 +0200

Fra:

Birthe Bundgaard Jensen <bbj@kielberg.as>

Til:

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

> Sommeren 1999.

> Først troede vi ikke der blev nogen særlig god sommer, men så holdt regnen

> dog op, og vi fik en rigtig god sommer - rent vejræssigt, for Verners og

> min sommer blev en del anderledes end vi troede.

> Sidst i juni måned fik Verner lungebetændelse, var indlagt i 10 dage.

Kom

> hjem en torsdag, uden han var rigtig rask. Hjemme i 2 dage så var den helt

> gal igen, høj feber osv. Vi så lige tiden an lidt, men næste dag det

> samme, så blev Verner indlagt igen og fik endnu en intensiv kur. Det hjalp

> da også ret hurtigt, han fik sin appetit igen og følte sig lidt ovenpå.

> Kom så hjem igen fredag, og havde da fået et tryksår på den ene balle.

> Sygehuset sagde

> ikke noget til os om det.

> Lørdag skulle vi da også have dansk bøf, det er Vernes livret, og vejret

> var fint, vi spiste på terrassen, bedst som maden og øllen var fortæret,

> skvattede jeg over kørestolen, ind i nogle fliser, og faldt så lang jeg

> var. Højre hånd var da noget medtaget, men det gik vel over igen.

Næste

> morgen var tommelfingeren meget mærkelig, og jeg måtte på skadestuen.

> Det viste sig, at ledbåndet i tommelfingeren var revet over, jeg skulle

> opereres samme dag.

> Fik lov at tage hjem, for at Verner kunne komme på Ubberud Plejehjem

> imedens. Tilbage til sygehuset - blev opereret, og fik armen i gibs i

5

> uger. Sov der natten over.

> Så var det om at få dag-og døgnplejen i sving, så Verner kunne komme hjem

> igen. Der gik 2 dage, så havde vi fået ca. 15 hjælpere pr. døgn

> bevilliget.

> Så Verner blev passet - tryksåret forsvandt også forholdsvis hurtigt - men

> sikke et rend døgnnet rund. Jeg fik jo også lidt hjælp til det jeg ikke

> kunne klare.

> 5 uger er frygtelig lang til, når man ikke kan noget - ikke køre bil, ikke

> køre tur med kørestol, ikke mange chancer for udskejelser. Min søster

og

> svoger var her i en uge, da kørte han os i Zoo samt en tur til Kerteminde.

>

> Men haven blev brugt meget flittigt - helst i skyggen - og det var

> dejligt, at sidde der og læse bøger, når man nu havde tid til det, det har

> man jo ikke i hverdagen. Vi fik da heldigvis også mange besøg.

> Verner har fået det godt igen - han er meget glad for C-pap-maskinen.

> Nå men tiden gik da, og dagen kom hvor gibsen skulle af - jeg blev lidt

> skuffet over den tommelfinger, den var jo helt stiv og hele hånden og

> håndled jo ubrugelig - genoptræning i lange baner - det hjælper, og nu er

> det brugeligt, men ikke helt godt endnu, så jeg træner stadig, især

> tommelfingeren.

> Jeg begyndte at arbejde igen - og det var dejligt, så var det lidt hverdag

> igen.

> Vi har alle hjælperne endnu - man vænner sig til at have dem gående, de

> vænner sig vel også lidt til os.

> Således er vor sommer gået - haven blev brugt - læst nogle bøger - men

> billig, vi kunne jo næsten ikke bruge penge.

> I mit næste liv vil jeg have 10 tommelfingre.

> Verner og Birthe

ALS FORUM 43

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede
Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk
eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ
Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. At modtage hjemmehjælp. Jens Hansen
 2. Meditasjon XI. Wenche Dobie
 3. ALS kursus. Erik Petersen
 4. Fortvilelse, eller ? Wenche Dobie
 5. Rabat på nummeroplysningen. ALS konsulenterne.
 6. DEN STUMMES PROBLEM. Åse Samsonsen
-

1.

Emne:

nyt til alsforum

Dato:

Thu, 2 Sep 1999 14:45:09 +0200

Fra:

Jens Hansen <jeha@post12.tele.dk>

Til:

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

At modtage hjemmehjælp

Dagen kom også for mig, hvor jeg skulle få brug for hjemmehjælp til personlig hygiejne , den 01 08 99 .

Fra jeg fik diagnosen ALS i januar 96, var Birgit (min hustru) og jeg enige om, at hverdagen skulle fortsætte som før jeg blev syg , ingen hjælp, vi ville klare os uden.

Vi blev advaret på det kraftigste, af social rådgiver, als-team, als-konsulent og projekt pasning af handicappet ægtefælle. Deres argumenter var, at vi psykisk ville slide hinanden op, og jeg ville fysisk slide Birgit op.

Vi lyttede ikke til eksperterne, men gjorde det vore hjerter sagde til os. Hvad sagde hjertet - det sagde med den store kærlighed vi har til hinanden, og

den er ikke blevet mindre
efter diagnosen ALS, så ville vi ikke få problemer psykisk, og fysisk
havde Birgit ikke
problemer, men vi var klar over at dagen ville komme. Hvordan er det
gået - det har været en
god tid for os begge, det at man er sin egen herre, den frihed er
guld værd. At stå op, når
man har lyst, føle man har kræfter til at køre en tur i bilen, få nogle
fælles oplevelser, kan
tage hinandens hånd om aftenen, når vi er kommet i seng og konstatere,
at vi har haft en dejlig
dag sammen.

Beslutningen om hjemmehjælp blev taget på et handleplanmøde. Birgit
magtede ikke længere, at
være alene om at klare mig om morgenen. Den beslutning accepterede jeg,
men det var med blandede
følelser. Tanker jeg fik, jeg var nu klar over, at mit handicap var
blevet større, var
timeglasset er ved at løbe ud, nej det føler jeg ikke, vil der komme en
ny hjemmehjælp hver
dag, det er et problem når man ikke kan tale, vil mit hjem blive som at
bo på en banegård,
kunne jeg få bad mere end en gang om ugen, osv.
Vi fik et møde med hjemmehjælpslederen - hun havde taget min kommende
faste hjemmehjælp med, det
var behageligt at hilse på de mennesker, man skal til at arbejde sammen
med.
Jeg havde stillet nogle krav, bad hver dag, at man afsætter en time til
morgentoiletet, at jeg
fik en fast hjemmehjælp. Man lyttede til mine krav, og man har levet op
til dem.

Nu har jeg modtaget hjemmehjælp i en måned, så det er blevet en del af
hverdagen. Nu
planlægger vi dagen på en anden måde - jeg føler jeg har mistet en del
af min frihed om morgenen,
til gengæld har det aflastet Birgit, og det er jeg glad for.
Hjemmehjælpen:
Jeg har en fast og tre afløsere. Det er fire søde piger, som kan deres
arbejde, dem er jeg
godt tilfreds med

Venligst Jens

2.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Fri, 3 Sep 1999 19:51:56 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

Meditasjon XI

Erindringenes tempel.

Ikke den grunne fargeløse hukommelse med utenattlekser og glosepugg. Men

den duftende, strålende erindringer som trer frem for sjelen i

følelsesvelde og bringer fred, tårer, latter, harme.

Dette kongeslott fylt med kostelige minner samlet fra tidenes morgen.

Der

jeg vandrer gjennom salene og betrakter forfengelig og makt. Hovmod

og

overtramp. Usikkerhet og savn. Stolte øyeblikk hvor alt er bra. Svake

stunder, glade venners lag. Slit og ensomhet. Seier og takknemlighet.

Eventyrlig lykkerus. Og nederlag.

Livslegemet, erindringenes kropp. Som byr meg å stanse opp der jeg løper

gjennom Marken. Nå en buss.

For ved dette smijernsstativ som gjerder inne Kunst og Håndverksskolen,

spenger duft fra barndomslandet alle grenser. Der gror en pjuquet

uanselig

busk. En eterisk bror, neglisjert av skolens gartner, strømmer ut i

verdenseteren. Denne solens spede knopp som en dag skal få lov å springe

ut

som en sommerfugl. Selv om åmen ikke vet det. Ennu.

Eterlegemet som gjennomvever den guddommelige fysiske verdensgrunn. Mitt

fysiske legeme.

Minnets fanger med undring smaken av et syrligøtt velbehag. Var det

nykøkt

syttetøy på ferskt brød? Nesebor spiler nysgjerrig mens bussen går sin

veg.

Jeg står på hellig grunn midt i dette solskinn, en regnværstdag i Bergen.

Der vannet vasker buskens blad fri fra gatens uhumskheter.

En dag i nær fremtid skal du bære meg mot sjelens og åndens terskel på

det

store erindringstablå. Mitt livspanorama i tid og rom hvor jeg tvinges å

se

med det vakre soleter legemet.

Men jeg kan velge å erindre, allerede her og nu.

Være modig og erkjenne hva jeg gjorde galt og rett i mitt korte liv. Og bygge tillit for fremtiden. Bønnens sanne natur i denne klostercelle. Erindringens tempel, lyset som leder sjel og ånd hit ned. Så mitt hjerte

bever ved et salig barndomsminne.

Og da gjør det ikke stort at jeg i forbifarten trampet på skriket. Dette

gåtefulle dødningshodet, som er preget inn i en eldgammel hellestein, i Leprahospitalets gårds plass. Snarveien jeg benyttet meg av for å rekke livets dont og som ble min skjebne. For den som trer på denne sten skal sannelig stige inn i dødens landskap, i levende live.

Har jeg søkt hit, for å øve indre erindringskraft?

For å trene det nye øyet til å kunne skue i åndenes rike. Slik vandre inn i

det hemmelighetsfulle mysterium med offerlammet ved min side. Og bli sett,

som Natanael ble det, under fikentreet.

Wenche

3.

ALS-kursus fredag den 03.09 til søndag den 05.09.1999

Vi var omkring 75 ALS-ramte, pårørende, hjelpere og barn, der med store forventninger mødte frem på Musholm Bugts Feriecenter til et weekend-kursus for ALS-ramte arrangeret af Muskelsvindfonden.

Det var et virkeligt godt kursus med kun et par enkelte skønhedspletter, og det var ikke Muskelsvindfondens skyld.

Lisbeth Sander havde udnyttet sine forbindelser til de højere magter, således at vi virkelig oplevede en Indian Summer med et vejr næsten som i uge 30 (sidste uge i juli), hvor vi som tidligere beskrevet holdt ferie på Musholm. Det var næsten for godt vejr (vi danskere er da heller ikke til at stille tilfredse!!), når vi skulle sidde inde i fællessalen det meste af tiden, men mange af os nåede da at opleve 2 fantastisk flotte solnedgange, og de sports-interesserede nåede da også at se Super-Brians comeback fredag og fodboldlandsholdets sejr over Schweiz lørdag aften.

Fredagen gik med indkvartering, hilsen på og masser af socialt samvær samt en diskussion med ALS-konsulenterne om, hvordan vi kan få fat på flere ALS-ramte; specielt et forslag fra Eigil i Vojens om at prøve at afholde små "uformelle" møder i privat regi, bør afprøves.

Jeg havde glædet mig til aftenens middag, som skulle være bøf med løg og is til dessert; men jeg måtte også erkende, at der tilsyneladende er stor forskel på Korsør-bøf og så bøf, som vi laver dem i Vejle. De bøf, vi fik serveret, skulle vist have været leveret til en sko-mager, for de var som sålelæder.

Efter morgenmad ude i husene begyndte lørdagens program med psykolog John Marquardts indlæg om "at give og modtage hjælp"; han havde - som de

Øvrige oplægsholdere - fået tildelt 45 minutter, og da han også skulle nå at deltage i en 50 års fødselsdag om eftermiddagen, så holdt han tiden og fik som sædvanlig også sagt mange ting, der gav stof til eftertanke.

Derefter fulgte leder af Hospice, Århus Anne Marie Mathiesen, som skulle have snakket om et værdigt liv; det blev i stedet en læsning om et manuskript om hospicetanken; som nogle sagde bagefter: "Hun fik ikke solgt nogen billetter!".

Så var der tid til frokost; en buffet med et pænt og spændende udvalg, uden at det virkede overdådigt.

Om eftermiddagen fortalte Allan Klitmøller spændende og engageret om et projekt for par i Odense, hvor den ene ægtefælle pludselig var blevet alvorligt syg; projektet var støttet af Socialministeriet og havde bl.a. haft en koordinerende opgave, hvor man på mange områder havde været i stand til at tilbyde parrene "hjælp" efter deres egne ønsker. Det lød spændende, og jeg kan godt forstå, at Birgit og Jens samt Jutta og Birger flere gange har omtalt projektet så rosende. Men 1. januar er projektet slut, og hvad så??

Derpå fortalte Henning Dahl om sine erfaringer om hjælperordningen; det gjorde han godt, men jeg savnede nok svar på spørgsmålet: "Hvordan klarer man (og det er både brugeren, men så sandelig også resten af familien) at starte en hjælperordning på 112 timer om ugen med 6 hjælpere??" Selv startede vi i sin tid med 28 timer om ugen og har i dag 48 timer om ugen; vi har virkelig gode hjælpere, så dagligdagen fungerer godt, men alligevel er det da nogen gange en belastning for familielivet.

Paul Bøg fortalte derpå ved hjælp af sin talegenerator om hjemmehjælp, og det var et indlæg med lune og humor; og så var det fascinerende at opleve, hvor godt teknikken fungerer.

Middagen var lørdag græsk inspireret og til dessert var der chokolade moussé, og det var god mad.

Derpå var der underholdning med tre ungersvende fra Malling, og de gjorde det godt uden at være alt for larmende.

Søndagen bød på et spændende møde med overlæge Erling Bo Andersen fra Roskilde Amtssygehus og cheflæge Jes Rahbek fra Institut for Muskelsvind; de ping-pongede mellem forskellige emner, og det var virkelig godt, så mon ikke de fleste håber, at der på kommende ALS-kurser også vil være indslag fra læger.

Og så sluttede kurset med nok en buffet, så det var en flok mætte og tilfredse deltagere, der sagde farvel og på gensyn efter et yderst vellykket kursus.

Erik P

Emne:
ALS Forum
Dato:
Wed, 8 Sep 1999 15:05:02 -0500
Fra:
Wenche Dobie <dobie@online.no>
Til:
"__Birger (E-post)" <bbj@post5.tele.dk>

Fortvilelse, eller ?

På Norge møttes de og snakket om meg, forleden. Jeg vet det, for min fetter ringte og fortalte om det i går aftes. Norge, hotellet midt i Bergen. Nå, vel hjemme ved Oslofjorden, etter konferansetur til Vestlandet, kommer telefonen. "Vi tenker på dere". Vi snakket om henne, visste ikke hun var så syk?

Fem år siden sist. Da fortalte jeg dem alle, hva som feilte meg. Hvilken

diagnose jeg hadde fått.

Ba de besøke meg når de var i byen mellom de syv fjell. Men, nei! Ingen av dem har vist seg.

Før nå, etter så mange år, å meddele min kjære og meg at de reiser vår dør

forbi. Tror man at ALS er smittsom?

Eller, står jeg fortsatt oppført i et eller annet testamente.

En kreftsyk venn som nå er død, fortalte meg. "Aldri har jeg sett så mange rygger, som etter at jeg ble syk."

Jeg sitter her i denne herlige septemberdag med favnen full av høstens blomsterprakt. Orange og gule liljer. Gladiolus og krukker fylt av frisk

rød fargeglede blant de grønne blad. Brakt hit av varme kollegaer og venner.

Så familiens tildragelse sårer ikke. Den forundrer kun. Jeg har lært noe

nytt som jeg må studere.

Er ikke livet deilig, når vi velger å lære, så lenge vi lever?

Soverommet er prydet med solsikker. Tilgivelsens blomst. Dens søte frø forbarmer seg over himmelens fugler med gode måltid og solen går aldri ned

over uoppgjort vrede.

Nå ringer sannelig Randi og bebuder hun vil være sammen med meg en hel

dag
i slutten av september. Jeg gleder meg allerede! Og lan får fri, alt er harmoni. Gud er god.

Sommer i september. Luften fylt med sol og duft av alt hva høsten rommer.

Nå utgis Birger's bok og han har blitt forfatter. I tillegg til røynt redaktør!

Åse og Olav hiver seg på pennen, spennende dager i vente. Nye erfaringer å høste i den skarpe luft.

Så gjør det ikke noe om jeg ikke lenger kommer til Høstutstillingen midt i

Oslogryta. Jeg befinner meg jo her, midt i livets bildevev. Blant disse unge, sterke trær, født av nyervervet tankekraft som ikke vender rygg mot smerten. Velger heller å se fortvilelsen med glimt i øyet. Tenk om alle friske maktet det!

Wenche

5.

Emne:

Indlæg til ALS-forum

Dato:

Tue, 14 Sep 1999 11:56:47 +-200

Fra:

liha@muskelsvindfonden.dk (liha)

Til:

'Birger Bergmann Jeppsen' <bbj@post5.tele.dk>

Rabat på nummeroplysning

Der er nu mulighed for personer med ALS at søge om at få 78% i rabat, dog højst 600,- kr.

pr. kvartal hos Tele Danmarks nummeroplysning.

Det er en forudsætning at man ikke, eller kun med meget stort besvær, kan anvende en

telefonbog. Kontakt Tele Danmarks Handicapservice på telefon 33 9926 26 og få et

ansøgningsskema tilsendt.

På ansøgningsskemaet skal der en fremgå attestation fra en relevant forening,

taleinstitut eller praktiserende læge.

Mange hilsner - Lisbeth

6.

Emne:

DEN STUMMES PROBLEM

Dato:

Thu, 16 Sep 1999 22:34:49 +0200

Fra:

"Åse Samsonsens" <aasamson@online.no>

Til:

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

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

DEN STUMMES PROBLEM

Da jeg sa meg villig til å bli tracheostomert, var det forespeilet meg at jeg fikk beholde stemmen. Ikke for det at den var mye til stas på forhånd, språket mitt var allerede blitt et uforståelig babbel. Men da jeg nå har vært hjemme i noen måneder, må jeg bare innse at jeg er blitt en taus kvinne. Ikke en lyd kommer over mine lepper.

Joda, jeg fikk utstyr som får luft til å gå forbi køffen, en liten ballong som tetter tracheostomien slik at luften og kanylen holder seg der den skal. Jeg kan ta luften ut av denne ballongen og luft vil gå forbi og passere forbi stemmebåndene mine, i teorien skal jeg da kunne snakke. Virkeligheten ser vanskeligere ut. Det samler seg så mye slim oppå denne ballongen at jeg, når den blir åpnet, hoster en mengde opp resten faller ned i luftrøret. Jeg hoster og harker så fælt og må suges så mye at jeg etterpå er totalt utslitt. Så i praksis er jeg stum.

Men hodet er fremdeles friskt, jeg tror i alle fall det selv.

Hvorfor må da enkelte som kommer inn her snakke med høy, tydelige stemme og enkle ord? Jeg er stum men ikke dum. Det dumme er at jeg kan ikke ta igjen. Tårene sitter løst og ingen forstår hvorfor.

Det er tragikomisk. interessene mine antas å være hvordan jeg sitter eller andre fysisk nødvendigheter. Det er ikke alltid det det gjelder. Noen ganger er det en kommentar til en samtale i rommet, noe på tv eller en vennlig forespørsel om den andres ved å vell. Vanlig samtale, altså. Men alle forsøk på vanlig kommunikasjon ender i engstelige og omsorgsfulle undersøkelser om jeg sitter bra eller har vondt noe sted. Jeg føler meg som en senil pasient, ikke som et levende tenkende menneske. Hvordan skal jeg få sagt det jeg vil og bli forstått? Mine interesser går litt lenger enn til meg selv.

Jeg har fått en blikktavle som i sin enkle konstruksjon er nesten

genial. Den er en firkantet papplate med bokstaver og fargekoder make på begge sider. På midten er et stort firkantet hull som både bruker og hjelper ser igjennom. På den kan vi stave oss igjennom bokstav for bokstav. Den er fin til korte beskjeder, men tungvint til lengre samtaler. Det krever at hjelperen må sitte, eller stå på kne, foran meg. Det er omstendelig og tidkrevende. Tålmodigheten strekker ikke alltid til hverken for meg eller min samtalepartner.

Så jeg forsøker med å snakke uten lyd og blir temmelig frustrert når jeg ikke blir forstått. Jeg har alltid vært en snakkesalig person.

Det er litt nifst og kanskje litt farlig å ikke kunne gi lyd ifra seg. Jeg lå i sengen en natt og gjespet så kjeven låste seg og jeg ble liggende å gape. Dette er et vanlig problem jeg har, som jeg som oftest klarer å ordne selv. Denne natten derimot måtte jeg ha hjelp. Nattevakten satt i stuen bare et trykk på alarmen vekke. Jeg trykket på alarmen, men ingenting hendte. Alarmen virket ikke. Jeg svette og balte. Ingenting hjelp. Jeg lå med låst kjeve i over en time, da plutselig klikket den på plass. Jeg hadde klikket på alarmen et utall ganger, men den var død. Hjelperen min hørte ingenting og trodde selvfølgelig at alt var bra. Hadde jeg hatt stemme kunne jeg ha gitt en lyd som ville varslet henne og hun ville ha hjulpet meg.

Dette er bare ett eksempel, der er mange andre. Når klærne skal på etter et toalettbesøk, og trusen blir en tanga, er det umulig å få varslet hjelperne mine, og jeg blir sittende med altfor stramme klær. Når jeg sitter ved datamaskinen med ryggen til de andre i rommet andre i rommet, er jeg alltid like redd for å ikke oppnå kontakt med hjelperne mine om behovet skulle melde seg.

Nei, jeg skulle ønske at jeg kunne få forklart:

Jeg er stum men ikke dum

At de ville ha tid til å inkludere meg i vanlige samtaler

At de har tid til å undersøke at alt er i orden før de fortsetter påkledningen.

At folk som ser meg ser mennesket og ikke bare slangen i halsen.

Klem fra Åse

ALS FORUM 44

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede
Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk
eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ
Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. TANKER. Olav Larsen
 2. Meditasjon XII. Wenche Dobie
 3. Rullestol! RIGMOR MARTINSEN
 4. TRACHEOSTOMI. Åse Samsonsens
 5. SONDEMAT. Åse Samsonsens
 6. Prosjekt for muskelsyke. Wenche Dobie
 7. TRETTEN ÅR MED ALS. Olav Larsen
-

1.
TANKER.

Jeg tenker, altså er jeg. Setningen fant jeg i en bok, og den er utformet av en fransk vismann. Altså må jeg forsøke å tenke, som et bevis på at jeg fremdeles eksisterer, såvidt det er, her jeg ligger lett henslengt i min rullestol. Problemet er å finne noe å tenke på, det burde være noe filosofisk, noe fornuftig, og fornuft har aldri vært min sterke side, for å si det som det er. Jeg kunne jo tenke på Norge, Annerledeslandet. I Norge har vi for eksempel noe som heter Vinmonopolet, og det gjør jo Norge til et annerledes land enn Danmark, for å nevne et annet land. Vinmonopolet er et statlig monopol. Enerett til salg av vin og sprit. Staten, det er meg, sa en fransk konge en gang. Vi lever i et demokrati, følgelig kan vi alle si at Staten, det er meg, det er oss. Et statlig monopol er altså mitt monopol, og som eier av denne butikken må jeg ha visse rettigheter, det synes jeg er nokså logisk. I avisen ser jeg at Vinmonopolet nå har innført selvbetjening. En utmerket ordning! Jeg tenker, altså er jeg, og dette er altså noe jeg har tenkt på. Jeg er kommet til at ordningen burde kunne utvides slik at vi som egentlig eier butikken burde ha krav på gratis smaksprøver av innkjøpte varer. Jeg er nokså sikker på at dette vil bli en populær reform blant mange. Ikke hos alle, tror jeg. Her i landet har vi noe som benevnes Bibelbeltet, og spesielt der blir vin og sprit ikke betraktet som Guds gaver til menneskene. Når man minner folk fra Bibelbeltet om at selv Jesus gjorde vann til vin, så vet vi alle svaret - vi vet det, og vi liker det ikke. I de siviliserte land - altså syd for Norge - ler folk av dette svaret, de forstår ikke at det er alvorlig ment. Men altså - gratis smaksprøver på Vinmonopolet, eller Polet, som man sier her i landet. Man kunne begynne med en dag om året, og jeg vil foreslå første dag i april, som har en slags hevd på salg av vin på Polet. Jeg tenker, altså er jeg, og nå tenker jeg på en notis denne dag for noen år siden i

Aftenposten, som er Norges største avis. Avisen kunne opplyse at avtalen om salg av klippfisk til Spania og Portugal var i orden, men til gjengjeld måtte Norge kjøpe ekstra store kvanta vin. For å skaffe plass til dette vinhavet ville Polet denne dag gjennomføre et billigsalg av vin fra fat, men kundene måtte selv ta med emballasje. Salget gjaldt jo bare vin fra fat. Og folk møtte opp med bøtter og spann. Ikke alle, - på et større kontor moret de ansatte seg over en kollega som dro til nærmeste utsalg med sin bøtte, - han måtte da forstå at det bare var en aprilspøk! Men denne mannen visste råd, han kjøpte ti flasker vin som han tømte opp i sin bøtte og dro tilbake. Så kunne han tilby gratis smaksprøver til hele kontoret. Deretter ble kontoret tømt, de ansatte stormet på dør og til nærmeste utsalg med sine bøtter og spann. Etter noen tid kom alle tilbake, - uten vin. Men altså: Jeg tenker, sa Descartes. Kunne det være noe slikt jeg skulle tenke på?

Med tankefull hilsen
olarsen@fosen.net

2.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Thu, 23 Sep 1999 10:08:08 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

Meditasjon XII

Jeg banker så silde på himlenes port. Skal jeg snart få slippe inn?
Dager og netter kommer og går i forrykende tempo. At tiden kan fly så fort.

Jeg har jo ikke stått opp før nattpatruljen stiller, for å legge meg.
Rekker knapt å utføre hva jeg skal gjøre. Så det blir med tankene.

Mye å tenke på etter hvert. Og mer skal det bli. For jeg er anmodet å tenke

over og flytte ned i underetasjen. Hele dagen i gangen igjen! Eller soverommet.

Så blir Adam, den gamle jordsjel, atter drevet ut av paradiset. Best å anskaffe et legeme av ånd og som svalen smette fri, ut igjennom gluggen.

Fra mitt lune rede høyt her oppe under mønet.

Svære jordskjelv og fryktinngytende meteorologiske forhold herjer vår

arme

klode for tiden. I denne tolvte time, over vårt hode raser en kamp mellom

det onde og det gode.

Og vi er tvunget til å ta alt som det kommer. Mange vender Gud den brede

rygg. For han skal jo etter oppskriften, bare være god. Så hvorfor har så

vi det så vondt!

Kan det være at vi er her for å lære å gjennomskue Allfaderens åsyn?

Mørket

hvorfra lyset fødes. Smertefullt. Den natt som vekker dagen, vår bevissthet, hvorfra vi føder våre valg inn i verden.

Er da disse mektige ødeleggende makter kun barrieren, som skiller vårt fysiske liv, fra det åndelige. Slik det politiske trangsyn hindret

rygger å

bli sunne og sterke.

For gud skapte ikke mennesket med blytung ransel og skolepult med gale mål.

Kupert terreng og utfordringer skapte han for vår gode helse.

Såpe og vann og rikelig tid er også gudegave. I tørrklutenes velmaktstid.

Før i tiden fantes balkong hvor madrasser og sengetøy fikk luft seg.

Sykehusavdelinger og skolestuer tok fri og ble skrubbet og lakket på beste

maner. Men det var den gang tuberkulose og annet smittestoff ble bekjempet.

Nå gror det gult og motbydelig i krinkel og krok. Så pasienter gjør best

i

å være hjemme.

Varmt undertøy av ull må jeg anskaffe så jeg ikke kreperer i den rå vestlandsluft helt der henne ved kjellergulvet. Bedre enn

resistensskapende

antibiotika. Viss jeg styrtes dit ned.

Hva det hele er godt for har jeg vondt for å begripe. For meg et

tilbakeskritt. Men det betyr vel ikke noe i den store sammenheng hvor

pasienter skapes av den store barriere som skiller ånd og kropp fra å forstå hverandre.

Jeg banker så langsomt.

Sommer i september. Tropenatt, to- og tyve grader og stjerneklart. Den første høststorm presser seg frem mellom fjellene. Kommer fra

steppelandet

langt i øst. Pisker bølger i den grunne Østersjø og runder Kattegat.

Lengter hett å møte kulden i nord- vest. Og fosser ut mot havet,

febersvett.

Fønvind og hodepine. Nattpatruljen bruker munnbind. Naboen ligger med lungebetennelse. Og jeg forbruker nesenspray i lange baner, redd å tetne

til.

Gylne roser og krysantemum. Gulldryss i en høstlig time. Martha har kommet på visitt. Åtti- åtte og ett halvt år har hun blitt og holder seg fantastisk. Konverserer pleier Lilly lett og elegant. De har felles kjente i fra Sogn.

Lilly salver mine føtter og gir meg fotsone terapi med varme hender. Den

gamle kvinne, ung og kvikk av sinn, ser og lærer alt det nye. Hun har reist lenge med buss og taxi for å dele en verdifull stund. En bukett knyttet for evighet. Hun kysser min panne til avskjed.

Et gammelt, modent blick som ser langt forbi her og nu gjemmer ingen glemsel. Men eier erindringens indre mysterium. For der tennes tindrende

buer av minner. Broer mellom liv og sjel. Høstens oppgave på denne jord, å tilberede frukt og frø. Så sjelens skatt aldri i evigheter går forlapt. Men stiger som fugl fra asken hver gang sjelekappen blir forlagt.

Så samle de skatter du kan ta med når du drar fra dette liv til det neste.

Bearbeide alle begjær. Styrke forstanden og vær bevisst det som skjer. Tre sjelelige oppgaver av øverste klasse. Trivielt? Ja, vel. Men det handler om vårt daglige brød. Vår evne til å forlate våre skyldnere. Ledes ut av fristelse. Bevare vår personlighet og aldri bli en viljeløs lakei.

Og det læres ikke på kurs i kommunal regi. Kun i livets harde skole.

"Den skal krøkes som god krok skal bli."
Hva mente den gamle med det?

Wenche Dobie
Sitatet er et gammelt ordtak.

3.

Emne:

rullestol

Dato:

Sat, 25 Sep 1999 14:40:12 +0200

Fra:

"RIGMOR MARTINSEN" <rigmormartinsen@c2i.net>

Til:

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

Til ALS-FORUM

Rullestol !

Et nytt kapittel i mitt liv, det var ikke lett å akseptere.

Da den kom i hus gråt jeg, vet ikke hvor mange ganger den ble trillet inn i en krok på soverommet å stablet vekk med et pledd over, for så å bli tatt fram en liten stund.

Jeg kunne gå litt med støtte, så jeg strittet imot i det lengste.

Første tur ute var i Horten, det gikk greit, der var det ingen som kjente meg.

Min første tur her hjemme på Gjøvik, den var plagsom, min mann og jeg skulle ned på kjøpesentre å kjøpe julegaver, da var jeg ikke høy i hatten, tenk om jeg traff kjente, det måtte jeg bare ikke, så jeg noen snudde jeg meg vekk, men jeg kom meg over den terskelen også, en to tre turer så var det over.

Det var jo det Åse hadde sakt, bruk den etter behov, spar på kreftene så blir den en venn, det har den blitt.
Nå har jeg en manuell og en elektrisk.

Det er fine hjelpemidler, hva skulle vi gjort uten, men du værden så liten en føler seg når nesene rekker så hvitt over disken, og så mange hindringer man støter på.

I de fleste butikker er det så trangt så det er tryggest å bli i dørråpningen om man ikke vil kjøre seg fast.

Ute møter man fortauskanter og trapper alle steder, finner du en kant som er beregnet på Rullestol eller Rullator kan du være sikker, der står det en bil. Det er ikke enkelt, det skal det ikke være, det er min erfaring.

Så har vi alle offentlige kontorer uten heis, dem er det mange av, til og med Trygdekontorer det er nesten skammelig.

Så har vi alle offentlige klosetter da, med speil, såpe, papirhåndklær høyt oppe på veggen, ja dere har merket det dere og, tenkte meg det.

Alle arkitekter burde hatt med seg en i rullestol når de tegner og planlegger, helst burde de satt seg i en selv. Dette er min erfaring med rullestolen som først var en fiende, men

som nå er blitt en venn.

Jammen er vi noen rare skapninger, vi finner en mening med det meste her i livet, og avfinder oss med det.

Jeg har bestandig sakt, skulle jeg bli sittende hjelpeløs, da vil jeg

heller dø, det er tull å si, livet er herlig tross alt, jeg har mye og glede meg over.

Så kjære Als venner, ta i mot all den hjelp og støtte dere kan få, så går vi videreJ

Jeg har så mye og leve for, jeg har en herlig familie, mann, barn, svigerbarn, og ikke minst 4 herlige barnebarn, har ikke lov å gi opp, livet skal leves dag for dag.

Dagen er her og nå, det er nå vi lever, dagen er som vi selv gjør den til.

Ja det er mange ting vi med ALS må tilpasse oss, men står vi sammen å deler erfaringer så klarer vi det.

Tenk att det skulle ta et helt år før jeg turte å gi meg i kast med dette, følte meg så liten og uerfaren, jeg har slukt ALS Forum med stor appetitt.

Så igjen takk til Åse som har bakket meg opp hele veien. Føler jeg har fått mange nye venner gjennom ALS Forum, er glad i dere alle.

Stor klem fra Rigmor .

4.

Emne:

Dato:

Sat, 25 Sep 1999 16:03:02 +0200

Fra:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

Til:

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

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

Denne artikkelen skrev jeg til et prosjekt ved Haukeland sykehus etter jeg var tracheostomert . Jeg deler den med dere.

klem fra Åse

TRACHEOSTOMI

Å gå til dette skritt, var ikke lett. Jeg vurderte og spekulerte opp og ned av veggen, men lysten på dette forferdelige, men vidunderlige livet, er for stor. Det ble til at jeg gikk inn for tracheostomerings.

Prof. Aarlie sa at jeg var en modig dame. Uttalelsen gledet - og skremte meg. Dømte jeg meg selv til et elendig liv innestengt i min egen ubrukelige kropp? - Tanken er ikke god. Jeg er ikke redd for døden, men å leve skremmer meg heller ikke. Bare en betingelse: jeg vil leve og dø hjemme! Er jeg kravstor?

1.juli 1999 ble jeg lagt på operasjonsbordet. Jeg ble tracheostomert og fikk innlagt PEG samtidig. Det var bra. Det ville være dumt å måtte ha to operasjoner, det slapp jeg.

Men å våkne og finne nesen utkoblet var en merkelig opplevelse. Jeg så brystet heve og senke seg, altså pustet jeg men ansiktet var fritt, nesen var befridd for det vonde trykket jeg hadde levet med de siste månedene. I stedet stakk en slange ut av halsen min. uvant og litt skremmende. Flinke pleiere på oppvåkningen trøstet og forklarte. Jeg sovnet igjen og lot verden seile sin egen sjø. Neste dag kom jeg opp på Lungeavdelingen post 1 igjen.

Jeg var heldig for sårene leget seg fint og slimproblemene var minimale. Jeg lurte på hvor slimet fra mine nesemaskedager var blitt av. Selve tracheostomien var det lite besvær med like til overlege Fondenes koblet på et fuktighetsfilter. Da gjorde vi en oppdagelse at alarmen på Gamle Vent (Breas 401 pv) sviktet. Filteret hadde så stor motstand at Gamle Vent ikke registrerte når den falt av. Den ble fluksens skiftet ut med en ny respirator, en Breas 501. Den er større enn den gamle, har et innebygget batteri og hr godt utbygget alarmsystemer. Tyngre men sikrere.

Den første kanylen jeg hadde var den ordinære, med inner- og ytterkanyle. For meg var det ok. Det skal innrømmes at det var avhengig av hvem som byttet kanylen. Noen skiftet fort og greit, andre komlet og var synlig nervøs. Det tok for lang tid og var svært ubehagelig. Jeg begynte å engste meg for hva som ville skje når jeg kom hjem. Hjemmesykepleien var på forhånd skeptiske. Tilbudet om opplæring fra Haukelands side var det liten respons på. Etter mange uker kom det noen. Noen viste initiativ og ble noen vakter. Dessverre har jeg ikke sett så mye til dem enda.

Like før jeg ble utskrevet ble kanylen byttet ut mot en ny i silikon. Denne er mye enklere å stelle da den har bare en del og ikke skal skiftes daglig. Den er ikke pen, dertil stikker den for langt ut. Men her vant det praktiske.

Jeg ble fort frisk kroppslig. Mentalt tok det lenger tid. De tre

ukene mitt sykehusopphold skulle vare utviklet seg til et opphold på syv. Det gjorde noe med meg. Jeg ble isolert fra vennene mine, jeg ble pasifisert. Det tok på selvtilliten og livsgleden. Maten jeg fikk gjorde meg svimmel og kvalm. Det ga meg ikke mer krefter. Jeg ble passiv og deprimert.

Hjemturen gikk for fulle seil. Takk, Sølvi og Turid! Å se hjemmet mitt var stort. Men kreftene var små og tårene satt løst. Datamaskinen hang der som en stum bebreidelse. Jeg orket ikke skrive. På bordet sto en nydelig bukett fra min danske venn, Birger. Og et koselig brev fra mine venninner Wenche og Rigmor. Alle er hardt angrepet av ALS. Det var en varm oppmuntring.

Hverdagen kom med bulder og brak. Hjemmesykepleien ville bade meg. Det ble en rystende opplevelse, - for dem.

Dette er i grunnen rart. Det var ingen problemer med nesemasken. Da måtte en holde nesemasken på plass mens den andre vasket håret mitt, en forpustet opplevelse for meg. J Å holde en nesemaske på plass når hodet vakler fra side til side, er alt annet enn lett. Gamle Vent sto på en stol foran meg dekket med plast og håndklær. Utblåsningsventilen var dekket med plast.

Det gikk fint. Hvorfor var dette verre? Slangen sitter fast, systemet er tett. Bare de ikke drar meg etter halsen, går det bra. Men gale var det. Det tok 1,5 time og jeg måtte insistere på å bli ferdig. Det tok 14 dager før noen gjentok eksperimentet, da gikk det bedre.

Et par av hjemmesykepleien svimte nesten av da de så meg. Selv om jeg syntes synd på dem, ble jeg ganske frustrert. Ser jeg så fæl ut? Virker jeg slik på mine medmennesker? Er min kamp for å få luft og mat uestetisk? Jeg håper ikke det, men hjemmesykepleien's oppførsel etter jeg ble tracheostomert, tyder på at noe er galt. Heldigvis kommer mine private hjelpere mer og mer på plass. Det er en lettelse

Med tiden kommer jeg mer ut også, når bare rullestolproblemene mine blir løst.

Det verste med situasjonen er å være stum det å bli tatt for å være dum. I alle fall ensporet. Vanlige kommentarer er en umulighet. Det må være noe som er galt, det er ikke alltid tilfellet. Dette er frustrerende. Når et "har du det bra" resulterer i en halvtimes utspørring om hvor jeg har vondt, er det komisk, men når jeg sitter på toalettstolen og en veps krabber rundt på min kropp og jeg ikke får kontakt, er det skremmende. En alarm ville løst de skremmende opplevelser.

august 99 skal hjelpen min være på plass, den er no gradvis blitt bedre. I alle fall på dagen. Natten faller litt for ofte på Odd. Det er tøft for ham og usikkert for meg. Odd går i full jobb og må få hvile. Dersom det blir trukket for store veksler på ektefellen, kan det bli for mye og ekteskapet kan ryke. Jeg tar ikke sjansen på det.

Alt i alt går det bra. Køffen på silikonkanylen lekker, det medfører store slimproblemer - over køffen. Det ordner seg i dag, håper jeg.

Nei, jeg angrer ikke. Ikke nå lenger. Jeg er begynt å finne meg selv igjen. Livet vender tilbake. Jeg skriver igjen. Det ordner seg nok.

Klem fra Åse

5

Emne:

SONDEMAT

Dato:

Sun, 26 Sep 1999 22:43:20 +0200

Fra:

"Åse Samsonsens" <aasamson@online.no>

Til:

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

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

SONDEMAT

Da jeg ble tracheostomert fikk jeg samtidig lagt inn en Pegsonde. Evnen til å svelge var da blitt svært dårlig. Jeg var svært glad for denne innretningen for jeg var blitt svært tynn.

Gleden ble kortvarig. Vell oppe på avdelingen igjen, fikk jeg hengt opp en plastikkbag med sondemat. Den var brun på farge, svært uappetittlig. Men sykepleieren sa at det var fullverdig kost. Men en pose av extra inneholdt 1200 kcal, og den normale utgaven 1000 kcal. Dette høres ut som en god slankekur for meg, særlig dersom en pose skulle være dagsrasjonen.

Maten ble et mareritt for meg. Posen måtte "gå inn" meget sakte for å venne magen til denne nye maten. Etter 10 minutter var magen min i opprør. Jeg var så kvalm at jeg nesten ikke visste hvor jeg var. Maten ble koblet fra. "Dette er helt normalt" sa pleierne "dette går over." Jeg var fortvilet. Dette var å være sjøsyk hele tiden.

Men dette ble ikke bedre. Hele sykehusoppholdet mitt ble en forferdelig opplevelse. Maten ble koblet til og fra hele dagen. Ved dagens slutt hadde jeg fått i meg en fjerdedel av posens innhold og vært så kvalm at jeg bare ønsket å dø. De forsøkte å overtale meg til å "spise" om natten. Jeg nektet. Natten ville jeg ha i fred.

De ga meg kvalmedempende midler, som ikke hjalp det minste. Et par

ganger i uken fikk jeg et annet middel som de bruker til kreftpasienter. Dette middelet er uhyggelig dyrt - 800 nkr PR tablett. De dagene jeg fikk det, gikk det noe bedre. Jeg klarte å få inn 1/2 til 3/4 pose før jeg var dødsens.

Da jeg ble utskrevet, fikk jeg bare med meg det ubrukelige middelet.. Min mann, som var min eneste hjelp de første ukene, ble helt fortvilet. Han tryglet og ba, kjefte og brukte seg. Jeg måtte få i meg litt mat. Det gikk bare ikke. Jeg ble tynnere og blekere. Kreftene var lik 0, det eneste jeg orket var å sove eller se på fjernsyn. Datamaskinen var lite i bruk, jeg var i ferd med å sulte i hjel.

Så begynte hjelperne mine å komme på plass. Forslagene til ny mat var mange. Jeg prøvde sondemat basert på soya, med nesten like dårlig resultat. Jeg og Roger, en av hjelperne mine, fant ut at vi skulle halvblende soyamat og buljong. Dette skulle vi da sette inn i Pegen med sprøyte. Som sagt så gjort. Jeg ble så syk at jeg skremte både Roger og meg selv.

Min eldste datter, Linda, kom med råd. Hun har en liten sønn på 9 måneder. Hvorfor ikke bruke barnemiddager til 4 måneders baby? Hun hadde noen glass stående. Ett glass blandet hun ut i en halvliter buljong. Dette fikk jeg og tålte det godt.

Det var bare en hake ved det. Jeg er litt mer enn 4 måneder. Det ble i minste laget. Jeg måtte ha mer kalorier og andre nødvendige stoffer. Her måtte alle komme inn med sin fantasi og kreativitet. Et var sikkert, aldri mer sondemat fra fabrikk.

Det første vi forsøkte var silt havresuppe til frokost, barnemat i buljong til lunsj og middag foruten solbærsaft, juice og vann. Jeg tålte maten helt fint, men var redd for at kosten ble for mager, jeg er svært tynn. Bente, en annen av mine gode hjelpere, kom med en boks Meritene, et kosttilskudd med mye godt i seg. Det hjalp litt på.

En nydelig søndag i sommer var vi på besøk hos Linda, min eldste datter. Hun dekket opp i hagen, med jordbær, fløte og iskrem. Familien og et dusin veps, samlet seg rundt bordet. Linda syntes det var dumt at mor ikke skulle få litt av de nydelige bærene. Hun forsvant inn på kjøkkenet med en porsjon jordbær med fløte og rikelig med sukker. Hun kom gledestrålende ut igjen med en lyserød suppe som gikk fint inn i sonden. "Pappa," sa hun, "du må skaffe deg en stavmikser. Dette ble så fint at jeg ikke behøvde å sile det engang!" Dette ble vendepunktet.

Bente og jeg diskuterte maten og hva vi kunne gjøre. Først foreslo hun at havregrynene skulle skiftes ut med havremel. Dessuten at vi skulle variere med barnegrøt av sammalt hvete. Det ble gjort. Det var meget vellykket.

Høsten er en deilig tid når det gjelder frukt og grønnsaker.

Grønnsaker ble kjøpt inn, og til lunsj og middag ble det kokt både gulrot, blomkål, brokkoli, spinat med mer. Alt sammen ble most med en stavmikser, i vannet som grønnsakene var kokt i. Oppi dette ble det blandet kjøtt, fisk eller pølse. Alt ble finmoset, og gikk fint inn i Pegen.

I dag spiser jeg mye det samme som Odd spiser, men jeg spiser mye mer grønnsaker. Min dagsmeny ser da slik ut.

Frokost:

Grøtsuppe tilsatt Meretine

Sviskesaft, spesiallaget av Roger, med duphrilac og malt blandet i.

Appelsinjuice

Lunsj og middag

Grønnsaker med kjøtt eller fisk

Kvelds

Grøtsuppe

Jeg kan ikke tro annet at dette er rett. Vi har et langt liv spist vanlig mat. Hvorfor skal det at vi, fordi vi må ha mat gjennom sonde, måtte sitte hele dagen tilkoblet en pose spesiallaget sondemat, som på toppen av alt gjør oss sjøsyk? Med dagens ypperlige kjøkkenmaskiner er det ingen sak å lage fullverdig mat av den maten vi kjenner og som vi vet vi tåler.

Jeg er ikke den eneste som blir sy av den spesiallagede sondematen. Fra Haukeland sykehus vet jeg at problemet er meget kjent. Spesialmaten er dyr, hvorfor kan ikke kjøkkenet på sykehuset koke vanlig, most og fortynnet mat av det de lager til hver dag?

Jeg bare spør.

Klem fra Åse

6.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Wed, 29 Sep 1999 11:59:56 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

Prosjekt for muskelsyke

Ett nytt prosjekt ser dagens lys. Nyttig for oss med muskelsvinn og alle som berøres av denne type livsutfordringer. Du kan lese mer på denne adresse:

<http://smaug.hiof.no/~libra>

Her finner du Nimbus, skrevet av forfatteren Axel Jensen. Birger og Åses hjemmeside finner du under "linker", på menyen.

Da jeg leste om Libra-prosjektet ble øyet stort og vått, av glede!

Kjærlig hilsen Wenche

7. TRETTEN ÅR MED ALS.

Joda, det er snart tretten år siden jeg fikk de første merkbare symptomer på en underlig sykdom. Det var venstre fot som laget noen merkelige sleng når jeg travet til fots de 4-5 kilometerne til kontoret. Irriterende, og ikke ble det bedre når jeg forsøkte å løpe. Jeg lignet helst en kenguru med gang- og hoppeproblemer. Men altså, - i snart tretten år har jeg jevnlig sagt at blir det verre nå, så kommer jeg til å bli i dårlig humør. Denne trusselen har ikke hatt noen virkning, folk flest later som om de ikke er oppmerksom på mine problemer. Eller kanskje de ikke bryr seg? Jeg må tenke på en observasjon gjort av en ungpике, slik jeg husker den fra en roman for unge piker - av alle folk i verden er det bare jeg som tenker på meg. En klok og sikkert riktig observasjon - folk tenker bare på seg selv, det er bare jeg som tenker på meg. Slik har det vært, fra første dag. Egentlig burde jeg bli i dårlig humør, det ville være til pass til alle som ikke bryr seg, men bare tenker på seg selv. På den annen side, - hvis folk bare tenker på seg selv, noe jeg tror at de gjør, så vil de ikke merke noe som helst. De bryr seg ikke med mitt humør eller min tilstand. Jeg må tenke på bedriftslegen for snart tretten år siden. Han brydde seg ikke om min venstre fot, men skrev ut en henvisning til en nevrolog. Denne nevrologen kunne ikke fortelle meg hva som feilet min venstre fot, for dette ville han ha et honorar på tretti kroner. Og så ville han ha undersøkt min hjerne, noe som jeg ikke motsatte meg, selv om det egentlig var denne foten som var problemet. Mitt hode og det som er inne i hodet har ikke plaget meg nevneverdig, men jeg har nå aldri stillet store krav på dette området. Mannen fikk bilder av min hjerne, og hadde intet ufordelaktig å bemerke om denne, noe som egentlig ikke overrasket meg. Den hadde fungert upåklagelig i over femti år, ikke til fortvilelse for andre enn lærerne i min skoletid. Vi ble altså enige om at jeg hadde en fot med problemer, men en hjerne uten de virkelig store problemer. For denne observasjon skulle han også ha tretti kroner. Eller kanskje det var for hans henvisning til vårt utmerkede regionsykehus. Nevrologisk avdeling. Det som interesserte meg mest ved avdelingen var

to virkelig søte piker. Legestudenter, fortalte de. De gjorde ingen ting, bare observerte, men hadde mange anerkjennende ord om pasientens ro og tålmodighet. Jeg var mer interessert i pikenes navn og telefonnummer, men jeg våget ikke å spørre. Etter å ha besvart en mengde tåpelige spørsmål og avgitt en serie prøver ble jeg ekspedert videre til et laboratorium som var fylt opp av elektriske og elektroniske apparater. Ledninger ble plagget inn eller plassert rundt omkring fra hodebunn til ankel. Mannen ville måle hastigheten på nervesignalene, forklarte han. Han snakket dansk, men virket ellers fornuftig. Resultatet av hans undersøkelser kom ut på papir i en av maskinene, og jeg forsto ingenting. Det var heller ikke meningen. Hensikten var heller at nevrologene skulle begripe noe, og de påsto at de hadde forstått at det var noe galt med nervesignalene. En kvinnelig assistent berømmet mitt gode sovehjerte, jeg sovnet nemlig på benken mens jeg ble undersøkt. Jeg gjorde også noen forsøk på å beklage meg over min tilstand, i håp om noen medfølelse. Det kunne jeg ha spart meg, de brydde seg ikke, men så på meg som et av mange kasus. Svikt i balansen, forsøkte jeg. Pasienter i din tilstand kommer hit i rullestol, sa den kvinnelige assistenten. Problemer med å snakke, sa jeg. Du kommer til å miste taleevnen, svarte en lege ganske likegyldig. Det var en kvinnelig lege, og jeg spurte om hun hadde noe navn på sykdommen. Hun gikk over til å snakke gresk, eller var det latin, og kikket på papiret om jeg hadde skrevet riktig - Amyotrofisk Lateral Sklerose. De to unge legestudentene - det var forresten noen virkelig søte piker - hadde vurdert min psyke aldeles riktig, - jeg er en tålmodig person, ikke masete eller påtrengende, og spurte ikke mer. Jeg hadde i grunnen fått vite nok - svikt i balansen, tap av stemmen, stive muskler, trege nervesignaler, rullestol. En tidlig død, står det i en bok om ALS. Det siste bekymrer meg ikke så meget, vi skal alle dø av et eller annet, og Gud tilgir meg nok mine synder, det er nå engang jobben hans. Mitt øyeblikkelige problem er - hva om jeg også mister humøret? Jeg forsøkte en dag å sitte i selvmedlidenhet, - ganske lenge. Ingen lot seg merke med noe, så det var aldeles bortkastet tid. Jeg er redd for at det blir samme resultat om jeg også mister humøret. Allikevel sier jeg slik jeg begynte, - blir jeg verre nå, så blir jeg sur. Skikkelig sur. Og det er til pass til dere.

Med hilsen
olarsen@mnd-net.no

ALS FORUM 45

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede
Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk
eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ
Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. Als-turen. Maria, Jytte og Jens fra Ry
 2. Meditasjon XIII. Wenche Dobie
 3. Vi blir som barn igjen. Rigmor Martinsen
 4. KJÆRE SISSEL! Olav Larsen
 5. Bog skrevet af ALS'er. Birger B. Jeppesen
 6. Invitation. Birger B. Jeppesen
-

1.

Als turen den 3-5 sep 1999.

Så oprandt dagen hvor vi skulle afsted. Solen skinnede fra en skyfri himmel. Temperaturen over 20, vejrudsigten perfekt. der var lagt op til en god week-end. Jeg skyndte mig at blive færdig hos Birthe (min fysioterapeut, som jeg besøger daglig), ønske god week-end (det går vi meget op i), og hjem til pigerne. De var begge klar, Maria ovenikøbet nyvasket. Sådan noget skal man ellers ikke overdrive, mener hun. Jytte og Maria, som jo heldigvis er gode stærke piger, fik pakket bilen, og den lille familie kørte , med mor ved rattet, ud af Ry som planlagt 12.30. Kursen var sat, Musholm var destinationen.

Nu er min stemme jo ikke ligefrem blevet bedre i den senere tid, så samtalen var til at overskue, og Jytte er ikke så dygtig til at køre bil, at hun både kan styre Astraen og læse på min lightwriter samtidig. Jeg har hende i øvrigt mistænkt for at synes det er helt fint, for jeg siger hende ikke imod, når vi kører. Den talende computer var måske en ide, men den er lidt stor til at have foran hos mig. Det kan være jeg skal til at sætte mig bag i bilen. Det vil Maria garanteret bifalde. Når jeg får "firmabil", kan der være der bliver bedre plads til mine hjælpemidler. Jeg må kunne bygge en reol og et skrivebord. Nå, det lykkedes mig at gelejde hende fint til Musholm uden problemer. Kun en gang kørte vi forkert, og det var jeg helt uden skyld i. Det var på en tankstation. Godt klaret. Vi havde kun ganske lidt bensin tilbage. Men som det optimistiske menneske hun er, sagde Jytte blot, at det jo ikke var min skyld: "Pyt, vi tager bare den næste tank". Og ret skal være ret, der var nok til at klare den tur også, og vi kom da også fremtil standerne, Blot den lille hage var der: Det var en dieseltank. Det var godt det var mig der skulle tanke. Kan I se os holdende i nødsporet på moteovej med brændende motor og en fed røgfane lystigt blafrende for

vinden. Ren uhygge. Ja, hvad kunne der ikke være sket. På dette tidspunkt var Jytte allerede var gået ind for at betale, så jeg satte mig glad ind bag rattet. Det måtte jeg kunne klare, selv med mit dårlige syn og manglende mobilitet. På mirakuløs måde lykkedes det mig at bakke Astraen hen til en anden stander med rigtig bensin. Undervejs ramte jeg kun en kantsten. De nærmeste mennesker havde for længst trukket sig tilbage i behørig sikkerhedsafstand, så ingen menneskeliv var i fare.

Nå, tanket fik vi, og drog lettede videre

Lidt i fire rullede vi ind på Musholm uden flere episoder. Jeg var ellers lidt i tvivl om vejbeskrivelsen. At både dem fra København og dem fra Jylland skulle dreje til højre, havde jeg lidt svært ved at fatte.

Min manglende stemme gjorde dog at jeg ikke fik brokket mig over vejbeskrivelsen. Heldigvis, for det havde været vand på pigernes mølle.

"Orienteringseksperter tog fejl igen". Jeg kan lige høre det for mig.

Jytte fik os indkvarteret i nr 25. Der skulle vi bo for os selv. Så vi flyttede glade ind. D.v.s. pigerne flyttede ind, og jeg satte mig over og hyggede mig med naboen. Da de var færdige kom Kurt. Han skulle også bo alene, så vi 4 flyttede ind alene med hinanden.

Den første aften gik hyggeligt i selskab med vore søde ALS konsulenter. Vi fik hilst på dem vi kendte i forvejen, og snakket med en del nye mennesker. Det er fantastisk, selv om vi er samlet på grund af vores meget alvorlige sygdom, mærker man kun en glad og positiv stemning. Jeg har bemærket det før i Århus, men er lige imponeret hver gang. Når vi taler sammen, lyder det som om, at hverdagen derhjemme er glad og glider fra hånden ligeså let som tidligere. Det kan måske godt høres at der er problemer, men alligevel, der smiles og man mærker en samhørighed mellem ægtefællerne, som man ikke mærker i andre familier. Det viser at kærligheden er så stor, at modgangen blot gør kærligheden større. Så vidt jeg kan se, har vi syge valgt nogle vidunderlige ægtefæller og børn, Tak til dem.

Lørdag morgen vågnede vi til en ny sensommerdag med højt solskinsvejr, Gad vide hvordan Kurt sov. For jeg er jo ikke helt stille om natten. Jeg ser fjernsyn længe, og når jeg så går i seng skal jeg puste i c-pappen og have bi-pappen til at køre hele natten. Det er han jo lykkelig fri for. Men Kurt er en høflig mand. Så han påstod at han ikke havde hørt noget, og sovet godt.

På forhånd var jeg indstillet på, at det var det sociale samvær, jeg skulle have mest ud af. Det der er interessant, er hvad sker der i forskning om vores sygdom, og hvad kan man gøre for at skubbe sygdommen foran sig, og hvordan takler I andre sygdommen. De to emner blev da også berørt. Så de punkter, jeg fandt mest interessante, var da 2 ALS patienter gav deres erfaringer videre, og da lægerne i sidste punkt orienterede os om forskelligt Det var måske et emne til næste år, at få en eller to til at gennemgå deres sygdom-forløb og kommeentere det Alt fra tanker til div. episoder og reaktioner

Lørdagen forløb planmæssigt med snak og møder. Om aftenen var der fest og fodbold, og jeg må indrømme at jeg var træt og færdig overi, da fodbolden var slut. Så jeg fik ikke deltaget i festen, men jeg trak mig tilbage til nr. 25 med familie og Kurt, og kort efter gik vi til ro.

Søndag morgen var en ny vidunderlig morgen med solskin, og vi nød den dejlige morgen tilfulde. Søndagsmødet var godt og efter frokost sagde vi farvel og tak, og trak ud til vores biler. På vejen hjem tænkte jeg lidt over hvad jeg havde fået med hjem. Havde jeg fået det, jeg kom efter.

Ja, i det store hele. Vi fik set hvordan en handicapbolig bør indrettes. der manglede lidt både indendørs og udendør, men jeg forstod at det kommer. Rom blev jo ikke bygget på en dag. Jeg kunne godt holde ferie der. Jeg hørte hvordan andre takler nogen af deres problemer, og lært nogen nye mennesker at kende. Jo, det var en god week-end, og vi vil meget gerne med til næste år. Tak til muskelsvindfonden, tak til konsulenterne og tak til Jer allesammen

Venlig hilsen og på gensyn

Maria, Jytte og Jens fra Ry

2.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Thu, 7 Oct 1999 12:46:54 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

Meditasjon XIII

Hele natten, frem til klokken halv syv, satt jeg uten trykk i nesemasken.

Store volum inspirasjonsluft blåste ut ved høyre øyekrok.

Vi balet svært med å feste masken som er tilkoblet Breas 501, da vi la meg

til rette i sengen. Det var klokken tolv i natt og luften tørt ut. Etter fire forsøk med dårlig resultat byttet lan over til den gamle nesemasken.

Men så gikk det ikke bedre med den!

Nattpatruljen måtte patruljere videre til nye oppdrag. Mitt kvarter var overskredet med det dobbelte. Og mens jeg satt tilbake i sengen og fikk tørt lungene for luft, luft som altså ikke ble blåst inn ved hjelp av respiratoren, forsvant de ut på gangen.

Er hun ofte sånn, etter at vi har gått? Spørsmålet nådde øret.

Jeg skvatt.

Hva lan svarte, hørte jeg ikke.

Syntes de synd på ham? Plaget av sin syke kone. Manneplageren som drister

seg til å gi beskjed når noe galt er fatt med lufttilførselen!

Nesten stum, lammet fra topp til tå. Totalt avhengig av andre og at tingene fungerer rundt meg. Tafatt. Skal jeg kues til å akseptere dette. Til å være snill og godta alt som skjer uten å mukke. Som jeg har gjort med sondematen. Hadde jeg bare kunnet løfte hånden og flyttet nesemasken den lille millimeter som skal til for å tette det hele! Hadde jeg kunne fylle magen med ekte mat! Nå er jeg så tynn at nesemasken lekker på alle knokler. Det er bare suppebein igjen av hele jenta!

Jeg raser ned i vekt. Er vel på veg mot førti. Hvor jeg lengter etter suppe kokt på deilig kraft. Grønnsaker. Fisk og kjøtt, olje og fløtesmør. Nypesuppe med krem. Nervene skriker etter fett. Det samme gjør forbrenningen. Jeg er nemlig kaldere enn et lik. Lever på soyaprotein. Nutrison, korrekt kjemisk sammensatt "mat", vil morgendagens medisinere riste oppgitt på hode? Er dette hva Ernæringsfysiolog og skolemedisinen makter å stille opp. Ønske velbekomme i 1999 - årgang syntetisk uforstand!

La meg drukne i verdenshavet. Det lune salte vann som fostrer. Leve på en navlestreng. Suge tommelen. Leve uten oksygen igjen. Lik en octopus, tvunget frem fra det trygge skulested. Mørnet med førti harde slag mot strandens stein. Gnidd og gnuret i sitt eget slim, den edle marinade. Kokt i egen kraft. Krydret med løk, markens liljer. Kronet med eviggrønne laurbærblad rundt Golgata, jordens panne. Serveres rykende varmt med vin og brød. Fiskermannens dont. En dag er brakt til fulle. Et liv er fullbrakt. Sverre døde i natt. Ett kvarter etter tolv, mens jeg kavet på meg den svikeyfulle nesemasken, var han rede. Godt forberedt. Som Brorson var det, allerede i 1734.

"Jeg går blant engler hvor jeg går de skal meg vel bevare. Slett intet Satans makt formår mot slik en himmelskare. Bort verdens sukk og sorg jeg går i engleborg og ingen rører meg et hår - jeg går blant engler hvor jeg går."

Så kan vel også jeg når min tid kommer, ile samme veg som engleskarer vel
bevarer Octopus og Soyabønner?

Wenche

3.

Vi blir som barn igjen.

Jeg sitter å skuer utover vakre Mjøsa, det riktig flommer av alle høstens farger nå, vi har hatt en liten forsmak på minusgrader, med hvitrimete taker og gressmatter. Helt nydelig når solen kommer å tiner det opp, da glitrer det som krystaller.

Jeg er ute en tur om dagen ,men nå blir det fort kaldt og sitte stille i Rullestol.

Godt jeg har mange fine naturopplevelser og se tilbake på når vinteren setter inn for fult, det er kjørepose og få, men her på Gjøvik blir det fort glatt, tror jeg lar Rullestolen stå da.

Har dere tenkt på! vi blir som barn igjen vi med ALS, kjørepose når vi skal ut, hjelp til å stå opp, hjelp til å bli lagt, vi går over til mosemat, vi må ha hjelp til det meste. Vi blir satt på do, godt det er klosett med spyl og tørk, da kan vi klare oss selv.

Personlig hygiene må vi ha hjelp med, ikke en gang pusse tenner klare jeg selv nå.

Min mann kjøpte Elektrisk tannbørste til meg i vinter, men akk, hvor lenge var Adam i Paradiset den ble fort for tung, vi må ha hjelp. Vi går mer og mer over til spedbarnsstadiet(.

Før brukte jeg smykker, nå bruker jeg smekke, jeg sikler og søler.

Men hode er klart, det kan vi bruke, som for eksempel til og dele erfaringer med hverandre, det er en nyttig ting. Jeg prater nesten ikke lenger, der er jeg også i spedbarnsstadiet, jeg babler mitt eget språk. Takk og pris for hjemmesykepleie og alle fine hjelpemidler, så blir dagen meningsfylt.

Dette er ikke ment som noe sut og klage, bare en forklaring på hvordan jeg føler livet med ALS. Stor klem til dere alle fra Rigmor.

Dagen i dag er alt hva du eier, ta vare på dagen, i tap som i seier.

4.

KJÆRE SISSEL!

Nå ble jeg virkelig flau og forlegen, jeg må innrømme det! Saken er at jeg nylig skrev et leserbrev til ALS-Forum, om at alle mennesker bare tenker på seg selv, slik at det bare er jeg som tenker på meg. Ikke før var brevet trykt, så kom det en hilsen fra deg i posten. Jeg ble så rørt at jeg - nesten, i hvert fall - hentet frem et lommeterkle for å tørke bort en tåre. Jovisst savner jeg også dere jentene på sykehjemmet! Det er jo topp service der oppe, like til at du sørget for barbering. Om du

kan få en barberklem etterpå? Bevares, ja! Ta to! Ta ti! Ta så mange du vil, fanden spare! Jeg har jo alltid sagt at når en kvinne gir deg en klem på det ene kinn, så skal du vende det annet til. Det var forresten Randi som sa at jeg kunne ringe etter nattvakten når jeg ville stå opp, selv om det var så tidlig som halv fem på morgenvaksten. Jeg håper at det ikke var noen plage for dere at jeg ringte sånn klokken fem-seks og ba om hjelp. Det er nå engang min livsstil. Sist i seng og først opp, som nattvakten pleide å si. Dette var jo før du hadde begynt på vakt, - jeg nevner det allikevel. Det var jo noen elskelige piker på vakt, også om natten. Kaffe fikk jeg også servert på røykerommet, - klokken var enda ikke blitt seks! Topp service! Du må ikke bry deg om at jeg iblant tøyset litt med Inger, det var aldri noe alvorlig mellom oss, om du tror noe slikt! At hun iblant ga meg en håndsrekning, enda hun hørte til på en annen avdeling, skyldtes bare at hun var i nærheten når jeg trengte hjelp. Og hun minnet meg om en småpике som jeg var nokså inntatt i da jeg var syv år, og som jeg var altfor blyg til å snakke til. Det var likedan med Ingeborg.

At jeg hadde et godt øye til Hege skyldtes at hun hadde slikt søtt ansikt. Mannfolk, vet du, kikker alltid på pene piker. Hun pleide nok å sette seg ved bordet mitt, men det var også det hele. At Drude iblant kom med konfekt eller annet smågodt til kaffen var jo pent gjort, men alle fikk, ikke bare jeg. Anita traff jeg bare en gang på sykehjemmet, da ba hun meg ringe hvis jeg ville ha hjemmebesøk, noe jeg ikke har gjort, så du må ikke tro at jeg er en sånn rundbrenner! Om jeg snart kommer oppover? Gjerne i morgen den dag, gi bare beskjed når det er ledig plass! Men først må jeg skrive til ALS-Forum og beklage det jeg skrev om at det bare er jeg som tenker på meg! Det var flåsete sagt, jeg burde ha husket på engleskaren på sykehjemmet!

Hilsen og klem
olarsen@fosen.net

5.

Så er bogen utkommet og kan kjøpes gjennom boghandleren, også i Norge, Sverige og på Island.

Titel: Er der mon bedre i himlen?

Forlag: Dafolo

ISBN 87-7320-924-4

Pris: DKK 140, -.

For de, der har nærlæst min hjemmeside og fulgt med i ALS Forum vil der ikke være en hel masse overraskelser.

Det er ikke nogen stor bog heller, 70 sider med det hele.

Jeg håber at I vil synes om den og hører gerne jeres mening!

Mange hilsner

Birger

5.

INVITATION

I anledning af udgivelsen af min bog vil Jutta og jeg gerne se alle læserne af ALS Forum til en sammenkomst søndag den 31. oktober fra 12-17 i Højby Forsamlingshus, Højbyvej 23 (lige syd for Odense).

Vi håber at se jer alle, også de af jer som vi ikke kender.

Der vil være lejlighed til at købe bogen direkte fra forfatterens hånd!

Vel mødt!

Birger

ALS FORUM 46

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede
Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk
eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ
Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. Meditasjon XVI. Wenche Dobie
 2. Vi er av drømmer vevet. Wenche Dobie
 3. Ting tar tid. Åse Samsonsens
 4. COGITO, ERGO SUM. Olav Larsen
 5. Rejsebrev. Karen Kjeldsen
-

1.

Emne:

ALS Forum nr. 46

Dato:

Mon, 11 Oct 1999 10:37:45 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

Meditasjon XVI

Pus varmer seg ved den flammende bjerkeved. Alle tre sitter og tørker seg.

Fluffy, Skruffy og Slusken. De er spirende rene i det hvite. Ute høljer regnet ned. Blandevann. Is med sludd inimellom solskinnsgløtt. Vi drukner

i en storslagen regnbue.

Her inne, ved den Danske ovn av kleberstein, sprer varmen seg gjennom huset. Fortrenger høstlig gråværgufs og luner marg og bein.

Nybadet sitter jeg og titter inn i ilden mens Lilly føner håret.

"Det var en gang en dame som var blitt så fet og stor", begynner Lilly forsiktig.

"At en dag da hun steg lik fagre Helena ned i badet, skjedde det forferdelige. Damen kom seg ikke opp igjen. Hun satt bom fast. Og mannen

måtte komme henne til unnsetning!

Men alt han strevet ble foruten resultat. Hans huldre viv rikket seg ikke.

Så han forstod de måtte skaffe hjelp.

For å unngå at damen blottet sin dyd, tok han hatten av og plasserte den

over strategien.

Hjelperne kom mannsterke. De erklærte straks at hun intet hadde å frykte.

Henne skulle de saktens klare i en fei, men okket seg for stakkaren under

hatten. Han var redningsløst fortapt!"

Jeg sitter som i en gryte med gull, en skatt full av nestekjærlighet. Og er

så rik kun himmelske makter formår. Selv ikke Røkke i sin luksus yacht kan

ha det så godt som jeg har det her og nå.

Undrer meg på om frøet opplever indre rikdom som jeg, når det synker hen i

vinterdvalen.

For det er et mirakel å få oppleve, med våkne skjerpete sanser, hvorledes

det indre mennesket virkelig er. Det menneske vi ikke kan se. Det som bor

inne i kroppen, selv hvor forkrøplet den er.

Ett år har rundet dyrekretsens stjernetegn siden min stesønn gikk bort.

Tiden har svunnet så fort. Hans skjebne var en meget sjelden benkreft og

han døde ung av sin unge sykdom. Undres hvorfor nye sykdommer dukker opp?

Han var Vær, sta og uten tålmod. Min sykdom er også ny og det kan se ut som

flere kvinner rammes nå enn før. Men ute stråler sol i buer av piskende regn. Den nye pakt, en åndsdrakt hvor sykdom blir bekjempet ved sjelens kraft.

Undrer om Malchholm vandrer Kamaloka. Sjelens renselse etter døden. Han nærte intet forhold til kirke eller prest. Ønsket kun å sovne stille

hen.

Aller helst hjemme, sykehuset var så slitsomt travelt. Jeg tror jeg vet hva

han mente med det.

Har han gått fortapt.

Lilly tror det finnes frø av sannhet over alt og da er ikke så viktig hvor

man søker. Men at du søker sannhet der det er rett for deg.

Flammene fortærer bjerkeved til lys og aske.

Tiden nærmer seg for mitt treukers opphold i sykehjem der jeg deler

felleskap med tunge sykdomsskjebner. MS og svære nevrologiske handikap etter fryktelige ulykker. Jeg undrer over hvorfor dette vederfares meg.

Er

det livets høyeste skoletrinn jeg har besteget?

Ved Haukeland sykehus har en gruppe leger tatt initiativet til filosofisk fordypelse i medisinsk forstand.

Mange spennende innlegg står på programmet og lege Husebø ved Sunniva Hospice skal strø tanker, om kjærlighet! Undrer om det vekker verdens oppmerksomhet.

Høsten er så god å forundres i.

Sommerlig galskap søker vinterhi, god og fet av høstlig overflødigheit.

Johannessolen peker mot julen. Den søte barndomstid hvor alt forynges.

Og

nyfødt stjernesol tennes over krybben så vi ikke går fortapt igjennom

mørkets dype vinterkalde natt.

Wenche

2.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Thu, 21 Oct 1999 12:17:18 -0500

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

Vi er av drømmer vevet

Om hva vi gjerne ville være, men aldri ble, handler det. Noen drømte om å

bli musiker. Traktere instrumentet så betagende at toner smyger langs ryggraden på forførte tilhørere. Andre ville boltre seg med palett eller

matematikk eller simpelthen være tannlege. I dag som alltid før, drømmer

mange som et barn, om å bli rik og beherske hele verden.

Jeg pleier omgang med avdøde og blir av dem forklart skjebnens underfulle

krumspring gjennom livets mangfoldighet.

Noen stusser vel når jeg drister meg til å røpe min hensidige omgangskrets,

men dette er et helt vanlig fenomen som hender alle. Det er bare det at alle ikke er seg fenomenet bevisst.

For vi er gjerne opplært til å mene at de døde må manes frem med kuler
av
glass, bedøvende lys i tunge kandelabrer. Dunkle rom og runde bord.
Nei, slik er det ikke. Alt det viss vass, er den reneste voldtekt mot en

åndelighet som åpner seg mot deg, kun når du taler med hjertets enkle
språk. Og minnes dine kjære med innsikt.

Jeg har blitt fortalt at en mann, nå avdød, mens han levet nøt lykken av
å
ha en fortreffelig kone på alle vis. Hun sørget godt for alle på jordisk

måte og ingen savnet noe som helst. Så, da han vel var død og ville hen
til
den dyktige kone kunne han ikke finne henne. Hun var skjult av mørket.

Nå må nevnes at denne mann etter å være pensjonert, fikk nødvendig ro og

tok seg tid til åndelige spørsmål. Hans kone derimot hensatte slik
filosofering til, - senere - en gang.

Og så opplevet altså mannen etter sin død, når han søkte sin kjære enke,
at
han hadde mistet henne.

Det er forunderlig med evangeliene. Der står det et sted at vi kan synde

mot Faderen og Sønnen Gud, men aldri mot Ånden.

Jeg ble forklart, det er Ånden som lyser i oss så vi finner hverandre.

Og

Gud.

I stedet for synd, kanskje vi i slik sammenheng burde bruke ordet
forsømme?

Mange tror at tilværet i åndens rike er lik en evig hvile. Slik er det
ikke. Der er vi virksomme. Og der opplever den avdøde ofte at den styrke
og

kraft som gjemte seg i et avbrutt ønske her i livet, ofte springer ut i
full blomst.

Så drømmer går i oppfyllelse. Om ikke her, så der!

Det minner meg om at en bedrøvet dikter en gang for lenge siden med
forundring spurte, fins det et dikt etter døden?

Kjærlig hilsen Wenche

3.

Emne:

Ting tar tid

Dato:

Wed, 27 Oct 1999 13:01:49 +0200

Fra:

"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>

Til:

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

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

Ting tar tid

Dette har vært en merkelig høst, nå skriver vi 5. oktober, og trær og blomster har bare så vidt begynt å gjøre seg i stand for vinteren. Nå pleier kulden å sette et hardt punktum for planter på denne tiden, men i år har rododendronen satt blomster for andre gang. Det er synd, det går ut over neste års blomstring, om da planten ikke har overanstrengt seg og dør i vinter.

I dette fantastiske været skulle jeg vært mer ute for å nyte solen, men praktiske problemer gjorde at jeg verget meg for det.

Jeg har 2 rullestoler, en Permobil elektrisk og en stor manuell. Feilen er at de har plass til meg men ikke til respiratoren. Jeg har et bord til den manuelle, men å kjøre ut med respiratoren ruvende foran meg, er både dumt og risikabelt. Faren for at den begynner å gli i bakker, er stor og jeg kan ikke stoppe den. Den tar dessuten utsikten fra meg. Hjelperne mine har også trøbbel med å plassere meg og Vent i stolen, det fører til at jeg er ekstremt lite ute.

Dette forutså de på sykehuset. Derfor søkte de da jeg var innlagt i sommer, Hjelpemiddelsentralen om å få påmontert en kurv bak på rullestolene til respiratoren. Dette var i juli måned men jeg har fremdeles ikke sett noe til dem.

For 6 uker siden kom Hjelpemiddelsentralen og hentet Permobilien. De skulle påmontere den ledsagerstyring og kurv. Hvor lang tid vil det ta? Vil jeg komme ut før jul?

Jeg lurer på om de må ha nye papirer for hver skrue de skal løsne eller sette i. Det er jo avtalt at vi med ALS skal få våre hjelpemidler fort, vi har ikke tid til å vente. Hva er da fort saksgang? Hjelpemiddelsentralen forteller at kurvene er levert 24. juni, men da var jeg på sykehuset og huset var tomt. Satte de kurvene fra seg på trappen? De påstår at kurvene er levert, de må være blant "keiserens nye" for ingen her har sett dem. Saken går videre, men nå haster det. Lørdag skal vi på konsert i Grieghallen og jeg vil se mer enn pasienttrykket på respiratoren.

Jeg så på TV en gammel dame som var avhengig av trappeheis opp til sin leilighet i 3. etg. Heisen ble innvilget, men bare opp til 2. etg. Ingen fikk mer enn en etg. Hun tilbød seg å betale en etg selv, men hvem skulle da være ansvarlig for reparasjonene? Dette er idiotien satt i system. Tv2 ordnet saken. Rikstrykdeverket overprøvet

Hjelpemiddelsentralen i denne saken, hva med alle andre lignende saker?

Hvorfor skal det offentlige være så firkantet? Det er jo levende mennesker det gjelder.

Forts.

Klem fra Åse

4.

COGITO, ERGO SUM.

Nyvasket fra isse til fot, nybarbert og velduftende av salver og etterbarberingsvann. Det var hjelpepleier Maren Anne som var her i dag, en av de mer effektive i hjemmesykepleien. Hun setter sin ære i å gjøre et godt arbeide. Hun ryddet også på brettet på rullestolen og skjenket i en kopp kaffe før hun hastet videre til andre klienter. Så er jeg alene, dagen er min, og jeg kan gjøre presis hva jeg vil. Jeg velger å tenke, mest på ALS-Forum, og jeg ergrer meg litt. Det er nemlig ikke riktig som jeg skrev i nr. 44, at Descartes sa "Jeg tenker". Årsaken er, har jeg funnet ut, at mannen ikke snakket norsk. Selvfølgelig gjorde han ikke det. Dette i motsetning til mitt barnebarn som bare er syv år, men som snakker språket ganske flytende. Hun behersker til og med vår lokale dialekt, vanskelig som den er. Så langt vil denne Descartes aldri komme. Det skyldes ikke at han led av ALS, noe han neppe gjorde, men at han forlengst er død. Om han skulle ha hatt ALS så påvirkes ikke den mentale tilstand, det har jeg lest flere steder. Altså, eller "ergo", som Descartes ville ha sagt, så skyldes det at han er død. Jeg tror at dette kalles en logisk slutning, og det er noe de gamle grekere har funnet opp. De var i det tatt noen kloke mennesker, de gamle grekere. Altså de som er døde, og det er de alle. De hadde ikke ALS på den tiden, den var ikke oppfunnet, tror jeg. De døde allikevel. Descartes var heller ikke dum, og han sa altså ikke "Jeg tenker", men "Cogito". Det er latin, og betyr "Jeg tenker", noe han altså kunne ha sagt, selv om hadde ALS, men det hadde han ikke, såvidt jeg vet. Jeg kunne selv ha blitt filosof, for den saks skyld, ettersom ALS ikke påvirker den mentale tilstand. Mine lærere fra skoletiden, særlig han vi hadde i matematikk, vil kanskje beklage dette, og mene at om min mentale tilstand blir påvirket, så kan det bare bli i en retning. Vi kom i det hele tatt ikke så godt overens, mine lærere og jeg, og uenigheten gjaldt nettopp kvaliteten av mine mentale prestasjoner. Men la nå den saken ligge, alle kan vurdere feil, også lærere, og jeg er ikke av de langsinte, eller hevnjerrig av natur. Dessuten er de sikkert døde nå, alle lærerne, slik også de gamle grekerne er det. Hvis de ikke er døde så må de være minst hundre år, senile og mer mentalt tilbakestående enn i min skoletid. Det høres ganske utrolig ut, for oss som husker denne lærerbanden, men er allikevel mulig. Dette gjelder altså mine gamle lærere, og slett ikke de gamle grekere, som ville ha vært noen tusen år i dag. Hvordan ville det forresten ha vært med en god eldreomsorg dersom

vi også skulle sørge for en bunt gamle grekere, tre-fire tusen år gamle og senile? Jeg bare spør. I det hele tatt har jeg meget å tenke på etter at Maren Anne hastet videre. Så i mitt neste liv skal jeg bli filosof. Tror jeg.

olarsen@fosen.net

5.

Emne:

rejsebrev

Dato:

Sun, 31 Oct 1999 22:25:16 +0100

Fra:

"Krika" <k.kjeldsen@image.dk>

Til:

<bbj@POST5.TELE.DK>

Hermed et rejsebrev fra en vidunderlig 14-dages biltur til Garda søen 10/10-24/10-99.

Jeg er 60 år, haft ALS i 3 år og er nu kørestolsbruger. Denne gang var det vigtigt for mig at få mit el-køretøj AMIGO med på udenlands-ferien. Med erindring om efterårsferien 1998 til Harzen, hvor det var hundekoldt og regnfuldt, skulle dette års tur være sydligere og garanteret varmere. Valget faldt på GARDA-SØEN, og det blev alle tiders tur.

Via hotelbrochure rekv. fra det italienske turistbureau, fandt vi alle tiders hotel i RIVA del GARDA. Faxen blev varmet op og der gik korrespondancen frem og tilbage, ovenikøbet med fin tegning over lejlighedernes indretning, der viste, at der var fin plads til kørestolen. Elevator til parkeringskælder var en stor hjælp og da vi hver aften skal oplade køretøjet (på ture i Danmark foregik det med transportabel lader på hotelværelset), var der næste dags aften opsat el-stik til vort brug. Service så det batter.

Vejret viste sig fra den bedste side, 10 grader varmere end herhjemme. Dolomitterne blev kørt tyndt, syd-tyrol var en oplevelse og højest i bjergene så vi et efterårsfarve-orgie, som sjældent set før. Vi kom til Verona og fik også set lidt af Venedig, den er jo ikke ligefrem kørestolsvenlig. Men igen, hvor var jeg glad for mit el-køretøj. Ikke afhængig af "skubber".

Her er adr. på hotellet: AMBASSADEUR SUITE HOTEL, TLF 0464521103, fax 0464521266 og E-mail campagnola@rivadelgarda.com
Ligger væk fra hovedstrøget og al larm.

På vej hjem igennem tyskland, oplevedes et totalt bilstop på motorvejen.
Vi sad fast i 40 KM kø i 5 timer. Det var aften,
bilerne holdt med slukkede lygter og jeg har nu for første gang ladet
vandet på en motorvej!

Vi kører i VW stationcar med monteret kran til løft af min Amigo. Amigoen
kan sammenklappes og med en påsvejst krog,
kan den let løftes ind i bilen. Det lykkedes at få yderligere plads til
den manuelle kørestol, gangstativ, dyner, kølebox,
madbox, tøj m.m.

Helsingør Kommune har været meget imødekommende i mit sygdomsforløb, med
hurtig bevilling af invalidebil samt
indretning af samme. Endvidere tilskud til handicap-badeværelse.
Dørtrinene er sløjfet, hvilket er en lettelse.

Hører gerne fra andre, der kan anbefale oplevelser fra en el-kørestol.

mange hilsener fra Karen Kjeldsen

ALS FORUM 47

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede
Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk
eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ
Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. Da Rullestolen røykla min leilighet. Rigmor Martinsen
2. På konsert. Wenche Dobie
3. La veien bli til før du kjører. Wenche Dobie
4. INVITATION til julemøde i Vejle. Erik Petersen
5. Boganmeldelse fra Vejle Handicapnyt. Erik Petersen
6. TV2 Nyhederne. Birger B. Jeppesen

1.

Da Rullestolen røykla

min leilighet.
Til ALS Forum.

Hei alle mine ALS venner!

Skal prøve og skrive noen ord, burde hvert ute det er et praktfullt vær vi har her på Gjøvik om dagen, tenk langt ut i november og grønne bakker, det er nesten ikke til og tro. Jeg nyter en vakker soloppgang her jeg sitter.

Men vi har minus 4 grader, så det er fram med votter og støvler og lue, skal jeg ut, jeg blir ganske sliten bare av og kle på meg, er det flere som kjenner seg igjen.

Jeg trøster meg med att nå blir ikke vinteren så lang, det går fort til jul nå, den forberedende måned, selv om jeg ikke lenger er med i det praktiske, er tankene klare, å kommandere kan jeg:(Godt jeg har en snill mann som ordner opp, selv klarer jeg ingen ting lenger, mine hender er ubrukelige, intressen har jeg ikke mistet, det er jeg glad for. Livet er godt og leve dere, bare vi finner fram det lille positive, det er det mye av bare vi tenker etter.

Er dere klar over at vi lever et farlig liv vi som sitter i Rullestol?

Det fikk jeg en påminnelse om her om dagen, min mann og jeg skulle spise frokost, han var opptatt med min havregrøt da jeg plutselig kjente en rar lukt, spurte hva lukter det her? Han kjente ingen ting fikk jeg til svar.

Da velter det opp svart røyk rundt meg, jeg bare skriker ut, prate kan jeg ikke, skal si det ble reaksjon her, han får revet meg ut av stolen i en fei, hele leiligheten var tett av røyk på et blunk, det ble ingen flammer som godt var.

Min mann griper telefonen, ringer brannvakten varsler brann i Rullesol, 5 min senere hadde vi Polis, Brannmen, og Ambulanse på plass, alt ente bra, Polisen skrev rapport, jeg slapp med skrekken og en fryktelig lukt i mange dager etterpå.

Rullestolen ble hentet samme ettermiddag, hva som var årsaken har jeg ikke hørt noe om enda, en kraftig kortslutning var det sikkert. Fjorten dager før ville min stol ikke lade, da var den også inne til kontroll, tror jeg forlanger helt ny stol, jeg er skeptisk. Det eneste de sier er at det kan ikke bli flammer, det er jo godt og hvite, håper vi kan stole på det.

Tør ikke tenke tanken på om jeg hadde hvert alene hjemme, jeg hadde ikke kommet ut av stolen, telefonen kan jeg ikke bruke ,jeg kan ikke snakke, ingen forstår.

Jeg har Allarm, det tar minst 10 min før de kommer, tror den tiden hadde blitt lang. Polisen trøstet meg og sa, tenk ikke mer på dette, vi omgir oss med så mye farlig i et hus, alt er jo elektrisk i dag, ja tenkte jeg, til og med min seng, men det sa jeg ikke, huttetu. Dette er en liten hilsen,. Stor klem fra Rigmor.

2.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Wed, 17 Nov 1999 17:01:04 -0600

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

På konsert

En takk til Randi ved Sunniva Hospice

Dagen ligger våt og grå over hutrende vestlandsfjell. Storm ved Stadt, kulingen hiver seg mot ruten. Vindkastene har revet bladene av kortvokst

bjerkeskog. Lyngen holder fortsatt ut med en blomsterstilk her og der. Lenger oppe på de store vidder snør det allerede.

Høstens meteorregn har stilnet, dragen er drevet til retrett. Sangvinsk rådet den grunnen der atmosfærene svermet med jordens etersjel, alle disse vesener som vekkes til sommerlig vigør og gjør oss yr og ør av elskov og begjær.

Nå har kosmisk jerntilskudd drysset ned mot jorden som funklende stjernestøv. Anemiske dager med glødende sol og hete har fått påfyll av sunne krefter. Tomat og spinat og annen deilig jernrik grøde som fornyer

blodet, nå mens vinteren kryper ned langs fjellsidene.

Mikaels dage er til ende brakt. Han vandrer ganske stille min dør forbi,

men stanser opp litt lenger nede i gangen. Her ligger en ung venn han vil

hente hjem til stjernegaten høyt der oppe i den genuine stjernesal hvor Mikaelsverdet nå får hvile etter høsten dragekamp med stjerneskudd. Der

vil den unge sjel få hvile, slippe fri fra kroppens smertefulle barrierer.

Der vil den lengsel som her nede måtte vinne roens mesterlige egenskap,

få

danse i de skjønne stjernesfærer.

Det stemmes opp i lekene lett menuett.

Levende lys over notemarkets rytmer befrir oss fra TV og Highfi musikk.

Gledens forventning og fløytespill spirer i Smutthullet, vekk fra

ensformig

lange dager. Brusende toner med barokk fargeklang tenner en flamme mot

jul

og fornyelsens under.

Hvor de kan traktere melodien disse to fagre kvinner. Fingrene danser

over

tangentene og lokker klangene frem fra det fattigslig stemte kommunale

plastikkpiano.

Fløytinnens ånde frembringer de deiligste triller som fyller rommet med

sjelens varme bklangeilder. Barndommens riker på jord.

Gabriel's ånd fyller rommet til randen og ønsker velkommen med glad

polonese. Det skrider mot solservets tidspunkt. Hvor de er gode å ha,

disse erkeengler. Når det stormer som verst leder og fyller de hjertet

med

trygghet og ro. Og fordeler de tryllesko som bringer skjebnene sammen

ved

det tolvte timeglass. Menneskebarn finner hverandre atter igjen på tvers

av

jordiske grenser.

Fire rullestoler, vidt åpne sanser.

Jo visst danser vi med mot adventstider.

Utenfor sitter skjæreper på gelenderet og følger nysgjerrig med i nye

låter

fra bokollektivet.

Han bor her under balkongen sammen med skjorebror og finner le mot regn

og

gyst. Sentralfyrt gratisbolig i kommunens lykteskinn.

Hvor naturen er forunderlig og vis.

Kunne vi på treets vis la nye grenet vokse opp fra gamle stubber. La nye

skoger spire frem og bli et hjem for fugleskarer.

Randi følger med i det som skjer i rytmen fra min respirator. Otto blunker,
Gunnar ler. Jo visst, vi vil gjerne høre mer. Og Pål sørger for å klappe

for oss alle.

Wenche Dobie

Minnestund

Han tar i mot oss med blomster og levende lys. Presten sitter full av andakt ved hans høyre side. Den helligste av alle bøker hviler i fanget.

Kjære venner trilles på plass ved fotenden.
Jomfruen fyller dette kjellerlokale med opphøyet ro.
Han hviler under fløyelssvøpet. De slitne unge ansiktstrekk. Benas sammenkrøpne stilling. Hendene, magre og stive. Dette menneskebarn har lidd
den største strid til ende.
Han er ikke her lenger, utbryter presten. Nå står han ansikt til ansikt med
Gud. Det sted, utenfor tid og rom.

Jeg stusser og ser bedre etter. Har hans eterlegeme allerede steget ut av
kroppen?
Normalt tar denne prosess tre døgn. Og det var grunnen til at man fra gammelt av holdt likvake, tre netter til ende.
Først løser livslegemet seg ut fra lemmene, så fra brystregionen for til

sist å forlate hodet. Så vandrer det eteriske legemet med hele livspanoramaet bort og etterlater kroppen til støvet.

Presten snakker videre. Han er her fortsatt og presten snakker så knakende
godt, som var han beåndet.
Og nettopp nå går det opp for meg at vi er ikke her for å gi blomster og

minnes en som døde for fireogtyve timer siden. Her er en høyst aktiv personlighet som har meget han vil gi oss som er samlet ved hans vakre leie. Og han når meg med et svar på noe jeg stilte spørsmål om i natt.

Hvor forunderlig sann ærbødighet kjennes, så inderlig lys og fylt med fred. Jeg blir grepet av takknemlighet over å få være sammen med ham, langt
her nede i katakomben under sykehjemmet.

Like duggfrisk som den rosen hans hender favner. Like vakker som roser strødd av slekt og venner, er hans ånd. Lik et velkomstkyss, så vi skal følge etter. Og aldri tape troen på barmhjertighet, i livets siste storm.

Levende lys blomster, hvit duk og sørgebånd.

Hva gjør vi nu, i dette trivelige store kjøkken? Jo, vi koker kaffe.

Dekker

opp med kjeks og sjokolade, forteller muntre erfaringer og opplever oppstandelsen i et blaff av sol. Og den har vi ikke sett for meget til i

det siste.

Visst er livet like stort og deilig som solnedgangens farger i pastell der

speiler seg i tåkelette skyer hen mot nyfødt månesigd en løfterik novemberkveld.

Wenche

3.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Mon, 22 Nov 1999 10:37:29 -0600

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

La veien bli til før du kjører

Kommunikasjon på alle nivå er stikkord ved muskelsykdommen ALS. Ingen får

samme sykdomsforløp. Ingen vet hvor lenge livet varer. Og nettopp derfor er

det viktig å komme i gang med gode kommunikasjonsmuligheter.

Det dreier seg om forflytning og mulighet til å gjøre seg forstått ved uteblitt tale.

Heldigvis lever vi i en teknisk godt utviklet del av verden.

Rullestoler,

kjøreramper, rullestolheis, terskelfrie dører. Riktig høyde på seng og hvilestol. Praktiske løsninger for toalett og dusj. En god madrass. Alt dette må ergoterapeuten straks gripe fatt i og bestille på plass!

Midt i en usikker fremtid vet vi for visst. Ting tar tid.

Det betyr alt at hjelpemidler er på plass, klar til bruk. Verre enn

verst

er det om du har bruk for hjelpemidler som mangler.

ALS medfører en kontinuerlig sorgprosess over å miste muskelførlighet.

Da

er det godt å vite at sansene og sinnet forblir intakt og kan vokse med sykdommen.

Men da handler det om å kunne uttrykke seg. Og det skriver jeg om neste gang.

Men hjemmeleksen er: Sett i gang!

La ergoterapeuten påbegynne jobben. Trenger hun hjelp går det an å kontakte

Sunniva Hospice i Bergen. Her sitter ALS-gruppen klar meg god

konsultativ

bistand.

Wenche Dobie

4.

INVITATION

til julemøde i

ALS-gruppe Syddjylland

ALS-gruppe Syddjylland inviterer sammen med de øvrige ALS-grupper vest for

Storebælt hermed ALS-ramte, pårørende og hjælpere i Jylland og på Fyn og da

også i det øvrige Dan-mark, samt i øvrigt personer, der har interesse i sykdommen ALS til

STOR JULEFROKOST

lørdag den 04. december kl. 13.00

på Vejle Handicap Center

Kirkegade 11c eller

Grønnegade 7 (handicapindgang)

7100 Vejle

Vejle

Temaet er denne gang

Århundredes sidste rigtige julefrokost,

og der vil derfor blive kræset ekstra godt om deltagerne, idet der bl.a.

vil

blive serveret

Forskellige slags sild

Forloren skildpadde

Ribbenssteg

Ris a'la mande og

Ost
og så nok også nogle overraskelser

Det oplyses fra sædvanlig pålidelig kilde, at der også skulle være nok af både rødbeder og rødkål!!
Drikkevarer vil der også være nok af - forhåbentligt; i hvert fald vil der være både øl og snaps, vin og forskellige slags vand!

Og det skulle da også undre, om vi ikke slutter af med kaffe/the og småkager, for der er desværre nedlagt forbud mod Othello-lagkage netop denne dag - og det må jeg bøje mig for!!

Vi vil prøve, om vi kan få dækket hovedparten af udgifterne til dette arrangement fra vore konti hos Muskelsvindfonden, så det bliver næsten

GRATIS

at tilbringe en festlig lørdag sammen med andre ALS-ramte, deres pårørende og hjælpere samt andre interesserede.

Da det skal være en julefrokost helt i Vejleånden, skal I udover det gode humør også medbringe nisseudstyr (f.eks. nissehuer - de kan evt. købes til ublu priser på centret!!), og så en pakke til en værdi af max. kr. 20, da vi også har tradition for et helt forrygende pakkespil.

Hvis nogen ellers har gode idéer til anden form for underholdning, så modtager vi også dem med taknemmelighed.

Der vil også blive plads til socialt samvær.

Af hensyn til det praktiske arrangement, så bedes tilmelding ske så hurtigt som muligt og i hvert fald senest fredag den 26. november 1999 til undertegnede på tlf.nr. 75 83 99 80

Hvis du ikke har deltaget i et ALS-arrangement før, så var dette måske muligheden for at se, hvor hyggeligt og rart vi har det, når vi er sammen - og det er bestemt ikke kedeligt, skulle jeg hilse og sige.

Hvis du ikke har deltaget i et ALS-arrangement før, så var dette måske muligheden for at se, hvor hyggeligt og rart vi har det, når vi er sammen - og det er bestemt ikke kedeligt, skulle jeg hilse og sige.

Vi håber at se rigtig mange til
JULEFROKOSTEN
 Lørdag den 04. december kl. 13

Parkeringsforholdene er trange omkring Vejle Handicap Center, men vi har

fået lov til at bruge parkeringspladserne hos BG-bank på den mod-satte side af Grønnegade, og der skulle være plads nok, med mindre ju-lehandelen eksploderer netop den dag.

Erik Petersen	Rudolf Helms	Lars Krogh Hansen
Verner Bundgaard		
Kontaktperson	Kontaktperson	Kontaktperson
Kontaktperson		
ALS-gruppe Syd	ALS-gruppe Midt	ALS-gruppe Nord
ALS-gruppe Fyn		

5.

Så er den her - årets julegave

Er der mon bedre i himlen?
 Af Birger Bergmann Jepsen
 Forlaget Dafolo
 ISBN 87-7320-924-4
 Pris. Kr. 140 (Kan evt. købes på Vejle Handicap Center)

Kære Birger,
 Så nåede du det alligevel - og heldigvis; at få udgivet din egen bog på et rigtigt forlag, dvs. et rigtigt forlag er måske så meget sagt, for forlaget Dafolo er vel specielt kendt som leverandør inden for den offentlige sektor. Men jeg har en-gang i midten af 70'erne været ansat på Dafolo - ganske vist kun i 3 måneder, men det var dengang, og er stadig i dag en meget spændende virksomhed.
 Så til lykke med, at du har fået din bog udgivet hos Dafolo, som i øvrigt har haft svært ved at rubricere bogen - er det en skønlitterær bog? en fagbog? en per-sonskildring? eller noget helt fjerde??
 Svaret blæser i vinden og er vel også ligegyldigt, for det er en fremragende bog, som rammer dybt og giver os alle lejlighed til at reflektere over tilværelsens mangfoldigheder, både os, der er ramt af ALS, fordi vi kan genkende så meget i dit sygdomsforløbet, men specielt alle dem, der ikke er ramt, men har godt af at opleve, at man godt kan leve med en alvorlig og livstruende sygdom, hvis viljen til livet er til stede, og man har et mål med tilværelsen.

Jeg lærte dig at kende i begyndelsen af 1996, hvor du og Jutta skulle besøge nogle venner i Bredballe, men hvor I kiggede ind, da du godt lige

ville høre lidt om, hvad det her ALS egentlig var for noget, for den diagnose havde du lige fået stillet, mens jeg havde fået stillet den nogle måneder tidligere.

Jeg kan også stadig huske, at du og Jutta medbragte en fantastisk flot blom-stersammenplantning (Hibiscus, siger Ingrid!), men at vi i øvrigt ikke følte os specielt syge; du trak lidt på det ene ben, og jeg havde småskavanker med bå-de ben og fingre. Men det blev indledningen til et venskab, som både Ingrid og jeg sætter meget højt, og vi glæder os hver gang til at være sammen med jer, selv om det på grund af kommunikationsproblemerne er blevet sværere på det seneste.

Din bog har jo været længe under vejs og har også længe været tilgængelig på internettet; desværre kom jeg for sent, da jeg ville tilbyde dig (for nogle flasker god rødvin) at bringe bogen som føljeton eller måske endda som et særnummer af Nyt fra Vejle Handicap Center.

Og hvad går du, kære læser, så glib af, hvis du ikke får læst bogen?

Ja, Birger fortæller flot,

- om alt det, som han og Jutta skulle/ville nå, inden det blev for sent
- og det var først og fremmest rejser til bl.a. Grækenland, England og Østen, nogle steder endda flere gange med dejlige livsbekræftende beskrivelser, så man næsten følte, at man var med på turen.
- om flere af sine gamle venner, som på forskellig vis har påvirket ham vist nok også på forskellige måder, selv om han overlevede dem.
- om hvordan sygdommen udviklede sig med foruroligende hast fra måned til måned, men at du, Birger, stadig prøver at bevare din optimisme og dit dejlige humør.
- om sine opgør med brugen af respirator - eller som Birger selv skriver: "Jeg står i en ultimativ konfrontation: At turde beslutte mig - enten for livet eller for døden. At tage det endelige ansvar for min eksistens." Det skrev Birger i juli 1997; Birger beslutter sig heldigvis for livet og oplever en pragtfuld sommer og stiller derfor spørgsmålet "Er der mon bedre i Himlen?"

Alle burde læse denne bog, som trods sin tragiske baggrund alligevel giver ud-tryk for er en glæde over livet, og en glæde over Jutta, hans dejlige kone. Alle, som læser denne bog, burde skamme sig, hvis ikke de hver eneste dag kan finde noget stort eller småt at glæde sig over. Birger kan, så kan du vel også?

Det skal også nævnes, at Birger det seneste halve år stort set kun har kunnet bruge sine øjne, men at han alligevel ved hjælp af øjnene kan betjene sin pc'er..

Og, kære Birger, nu har du så nået dit mål, men som jeg har foreslået dig flere gange - sørg nu for at få oversat bogen til engelsk, så den kan deles ud til de næsten 1000 deltagere på ALS-kongressen i Århus i år 2000..

Og så ses vi vel til julefrokosten her i Vejle; og du kan godt tage 2. oplag med!

6.
TV2 Nyhederne

I forbindelse med udgivelsen af min bog bragte TV2 et indslag i Nyhederne (800.000 seere).

Du har nu mulighed for at se/gense dette, idet jeg har lagt det ind på min hjemmeside.

Gå til <http://home5.inet.tele.dk/bbj/divs4.htm> og start det derfra.

God fornøjelse!

Hilsen Birger

ALS FORUM 48

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 Pæregreken 119, 5220 Odense SØ
Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. Overraskende besøk. Åse Samsonsen
 2. SYKEHJEMMET. Olav Larsen
 3. Den internationale ALS konference. Henning Dahl
 4. Meditasjon XIV. Wenche Dobie
 5. TING TAR TID 2. Åse Samsonsen
 6. DET GODE OG DET ONDE. Olav Larsen
-

1.
Emne:
Dato:
Thu, 2 Dec 1999 22:21:20 +0100
Fra:
"Åse Samsonsen" <aasamson@online.no>
Til:
"Birger" <bbj@post5.tele.dk>

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

Overraskende besøk

Nei, det var ikke president Clinton eller noen andre av celebritetene som har vært her til land i disse dager. Men for meg var dette større.

Husker dere at Wenche anbefalte en webside fra et prosjekt som kaller seg Libra. De har som mål:

" Å bygge et landsdekkende nettverk som ivaretar profesjonell fagkunnskap og erfaringskunnskap. Denne kunnskapen skal gjøres tilgjengelig for alle miljøer i Norge.

"å utvikle veiledningsmodeller som er brukerintitert, som skiller mellom informasjon og veiledning, og som fører til en større forståelse av hovedutfordringen i direkte veiledning - som antas å være kommunikasjonssvikt mellom brukermiljø og det offentlige miljø.

"å bygge opp kunnskap omkring de ulike nevromuskulære diagnosene, og deres direkte følger for det praktiske hverdagslivet for både bruker- og fagmiljø.

"å bygge opp høy egenkunnskap hos de enkelte brukere om sin sykdom, følger, tiltak og egne behov for hjelp, og avgrensninger av denne hjelpen. Dette skal skje gjennom informasjon og bevisstgjøringsprosesser på kurs og via veiledning.

"å bygge opp en tjeneste som både er brukerstyrt og fagbasert; det er brukeren som vet hvor skoen trykker, det er fagpersonen som kan vurdere vektleggingen mellom de ulike informasjonsstrømmer omkring nevrologiske sykdommer.

Dette er klippet fra Libras brosjyre, de har også en fantastisk webside som inneholder linker til både Birgers og min webside. Jeg skal ikke underslå at jeg er stolt.

Adressen er:

<http://www.prosjektlibra.org/>

Men overraskelsen var stor da det dukket opp en representant fra Libra. En fysioterapeut ved navn Adriaan Van Leeuwen som er leder av prosjektet.

Han var på besøk hos Sunniva hospits, og legen der hadde ringt og spurt om hun kunne ta med et par gjester som ville se hvordan vi lever. Selvsagt fikk de lov til det. Det ble litt av en kveld! Adriaan var utrolig engasjert og praten gikk. Selv om jeg er stum var jeg med hele veien. Ved hjelp av en alarm og blikktavlen kunne også jeg inkluderes i samtalen. Det var en fin opplevelse.

Han hadde funnet meg via hjemmesiden min. Ikke vær sikker, Birger, Adriaan snakket om en tur til Danmark, han ville besøke deg.

Klem fra Åse

2

SYKEHJEMMET.

Så er jeg da tilbake i egen bolig, etter tre uker på sykehjemmet. Det er tre måneder siden forrige opphold, og den tredje gang i år. Tre pluss tre pluss tre, det skulle vel bli ni. Jeg nevner det for å vise at hodet fremdeles fungerer såvidt bra at jeg kan legge sammen tre tall i hodet. På gode dager fire tall, minst. Det er ikke lang vei opp til dette sykehjemmet. Norge er et land hvor vi gjerne regner avstand til andre mennesker i steinkast, og dette sykehjemmet ligger bare noen steinkast fra min bolig. Jeg ble allikevel ikke mottatt med steinkast, tvert imot, må jeg si. Det ble både klapp og klem og hjertelige ønsker om velkommen tilbake. For å gjøre plass til min person ble en pasient flyttet over til avdelingen for senil demente. Det forklarer kanskje saken. Jeg husker denne mannen fra forrige opphold. Han var stundom nokså aggressiv, og lot sitt raseri gå ut over møbler og annet inventar. Ikke bare inventar forresten. En av pikene, til og med den mest elskelige,

fikk en gang et neveslag midt i ansiktet, så hun gikk med opphovnet leppe i tre dager. En annen gang fikk hun revet sund sin arbeidsfrakk. Jeg sier intet på at det vakte glede hos pikene da jeg kom. Å bytte ut en aggressiv senil demente med en person som er så klar i hodet at han legger sammen tre tall, og altså noen ganger flere, det må være som julaften i november. Det var bare fem værelser i vår lille korridor. På neste værelse en dame, tidvis nokså amper, og med et fattig forråd av ukvemsord og noen eder som hun delte ut til alle som hadde behov for en oppstrammer. Hun satt i regelen i døråpningen og holdt øye med det som kunne foregå. Det var nå ikke så meget, mest pleiere som hastet til og fra. Det mest dramatiske var den dagen da den nye heisen stanset mellom to etasjer, og med folk ombord. Selvfølgelig en søndag og fridag, og ingen vaktmester å finne. Det ble en av damene som måtte studere bruksanvisningen, hun må ha klart å få heisen i gang mens vi spiste middag. Også døren til et tredje værelse sto åpent, men det var for at pleierne skulle kunne holde øye med vår eldste beboer som var i ferd med å forlate den jordiske jammerdal. Hun sovnet inn for godt den femte dagen, nær 103 år gammel. I de siste to værelser var to eldre menn, det så ut som om de hadde tenkt å slå følge. Alt i alt, lite å muntres over. Jeg var glad for de to bøker jeg hadde med, nylig ankommet fra bokklubben. Å kikke på de unge piker kan jo være fornøylig, men fra morgen til kveld i tre uker kan bli vel mye. Sangkoret Bel Canto kom på besøk en dag og gledet oss med sin sang. De var en gang i kirken også, og skulle synges både før og etter at den tyskfødte presten holdt sin preken. Det må ha vært Norgeshistoriens korteste preken, fortalte en av damene. Det viste seg at presten hadde glemt å ta med sitt manuskript, og det norske språk er ikke helt enkelt for en utlending. Det ble i hvert fall til at han lyste Herrens velsignelse over de fremmøtte, og det klarte seg sikkert. Deretter sa han Amen, noe som han også klarte uten manuskript. Men det var godt å komme hjem til datamaskin, internett og e-post. Og to nye nummer av ALS-Forum. Takk for det til Wenche!

Hilsen fra
olarsen@mnd-net.no

3.

Emne:

Til ALS Forum om den internationale ALS konference

Dato:

Mon, 6 Dec 1999 13:46:39 +0100

Fra:

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

Til:

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

Til november 2000 kommer den internationale ALS konference til Danmark, dvs.

til Århus midt i Jyllands hjerte!

Det betyder, at omkring 1000 af verdens førende ALS specialister på alle

felter (neurologiske basisforskere, neurologiske kliniske forskere, ALS konsulenter af alverdens slags, ergoterapeuter, fysioterapeuter, neuropsykologer, sygeplejersker, ernæringspecialister, talepædagoger osv.)

kommer til Århus for at udveksle de seneste erfaringer om de to hovedområder, dels den medicinske forskning og dels pleje og omsorg af personer med ALS.

Jeg vil foreslå, at alle vi med ALS siger dette til vore omgivelser, således

at vi får en solid repræsentation af nordisk sundhedspersonale med på konferencen! Det må være i alles interesse, at alle får gode kontakter og adgang til den seneste opdaterede viden om området. Og da det forgår i Århus, vil det være overkommeligt for mange fra Norden at rejse hertil og være med.

Man kan læse mere om konferencen på <http://www.alsmndalliance.org/> og i løbet af tiden frem til konferencen, vil jeg i samarbejde med andre bygge støtteinformationer op på www.alsmnd.dk. Det er p.t. meget sparsomt med

oplysninger her, men der er nogle nøglelinks. Den praktiske organisation bag

konferencen er den engelske ALS forening, som kalder sig "Motor Neurone Disease Association". De har en fin hjemmeside på www.mndassociation.org

Jeg har netop selv deltaget som dansk repræsentant i den foregående konference i Vancouver. Konferencen bestod i virkeligheden af 2 forskellige

begivenheder:

- et 2-dages møde i den internationale ALS alliance, som er foreningernes

forening for alverdens ALS patientforeninger. Vi var 44 deltagere i denne

del, herunder 2 fra Danmark, nemlig mig selv og Marianne Frederiksen fra

Muskelsvindfonden <http://www.muskelsvindfonden.dk/>. Der var en enkelt repræsentant fra Sverige, nemlig Claes-Göran Berndt fra Malmö, men ingen fra

Norge! Det ville ellers have været hyggeligt.

- en 3-dages forskerkonference med 630 deltagere. Vi regner med at blive

flere i Århus, blandt andet på grund af, at man får flere prismuligheder med

hensyn til hotel i Århus. Conferencehotellet i Vancouver var i den pæbrede

ende.

Det store spørgsmål for en person med ALS er selvfølgelig om der var nogle medicinske nyheder. En af de canadiske forskere stod frem i den lokale presse og sagde, at inden for 5 år regnede han med, at der ville være væsentlige behandlingstilbud. Jeg så ham næste dag, da en anden viste ham avis-forsiden og han smilede over det, for hvem kan reelt spå om fremtiden. Men det var da et kvalificeret skøn. Selv synes jeg der var en optimistisk stemning og baggrunden ser ud til - med min lægmands opfattelse af sagen - blandt andet at være:

- siden opdagelsen i 1993 af en (sjælden - også for ALS-personer) gen-kombination (SOD1 - tror jeg nok den hedder), som med sikkerhed fremkalder ALS, har man kunnet forske direkte på levende (muse-) nerveceller, som er ramt af ALS. Det hedder i forskersprog "transgene musemodeller". Det har givet et spring fremad i forskningen. Vi mødte en

spændende kineserdame, som leder et forskerhold i San Francisco, og hun blev

så grebet af at fortælle om det, at hun brugte en halv time ved morgenmadsbordet på at give os en improviseret introduktion til det!

- en repræsentant for et stort medicinalfirma (Smith Kline Beecham) forklarede, at for medicinalindustrien er ALS en "øveopgave" at finde en medicin til, inden man går videre til store sygdomsgrupper som Alzheimer og Parkinson, da ALS åbenbart ikke er så kompliceret som de andre.

Af andre markante ting som jeg oplevede, vil jeg nævne, at der var meget

bred enighed - og på tværs af landene - om, at gastrostomisonde og BiPAP

respirationsstøtte bør betragtes som helt almindelige hjælpemidler for mange

personer med ALS. De mildner simpelthen forløbet meget væsentligt.

Jeg vil også nævne, at der var en omtale af det amerikanske "referenceprogram" (Practice Parameters" for behandling af ALS patienter

"The Care of the Patient with Amyotrophic Lateral Sclerosis (April 1999)".

Det kan læses på www.aan.com under "Official AAN Practice Statements". Der

findes et tilsvarende dansk referenceprogram, men dette ligger mig bekendt

ikke på nettet. Der ligger her en masse guidelines om: hvordan man fortæller

diagnosen, hvilke symptombehandlingsmuligheder, der anbefales anvendt i forskellige situationer o.m.a.

Skal jeg nævne et pudsig indtryk, så kan jeg nævne, at man ikke har stemmeret i Japan, hvis man ikke fysisk kan gøre det selv, men omvendt i

Australien: der får man bøde, hvis man ikke stemmer, også som ALS-patient!

Hvis nogle ønsker flere oplysninger om alliancemødet, den overståede konference i Vancouver eller den kommende i Århus må I meget gerne henvende jer til <mailto:hendahl@post4.tele.dk> Jeg skal så svare efter bedste evne

eller evt. henvise til andre, der kan svare.

Hilsen til alle fra
Henning Dahl

4.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Sat, 11 Dec 1999 16:58:28 -0600

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

Meditasjon XIV

Dagen våkner hvit og stille. Det snør. Et kraftig dryss hvilende vann driver inn fra nordvest.

Dekker med stjernemykt grep alt den kan nå.

Lengere sør pisker vindene. River med rå tanngard marehalm og bøketreet opp

av grunnen. Hundreårsstormen feier over Nord-Europa.

En snødyne luner mot frosten. Fuglen på nattegren puffer seg opp med fornøyet pip. Markmus kryper tilbake i hullet og inntar frokost for andre

gang. Pus er i hus.

Mennesker lider og dør. Tak blåser vekk over hodet. Hjem ruiner. Et tusenår raser forbi i svimlende tempo.

Forventningstiden, denne travle førjulstid har kommet. Snart er det jul.

Snart er den over.

Så er det Nyttår. I år skal det feires av alle krefter, som er det, for siste gang.

Jordskjelv og orkaner. Kometer. Sol og måneformørkelser.
Den gule pest er kommet ganske nær.
Har mennesket glemt å bruke øret med sinnelag.

Tusenvís av mennesker i søsterland er mørklagt.
Prøver naturen, selve kloden, å fortelle oss noe? Demonstrerer moder jord,
i vårt eget gemytt?

Blir vi bitre og synes vi lider urettferdig. Hva med oss og det daglige brød?
Må ikke lyset dø i vårt øyes indre. Luften drepes ved hvert åndedrett.
Maten slaktes ned til små partikler i vår tarmaktivitet.
Ja, med vår blotte kropp i denne verden må et offer virkeliggjøres hvert

sekund et menneske lever. Er det galt at jorden bever av vår dype uforstandighet.

Vi synger julekvelden inn i november. Forventningstidens under er nådeløst forbi. Nå står julebordet forhåndsduket. Å, du søte julestrid.
Så mett og trett vi blir. Og bytter gladelig julens netter, de tolv hellige, ut med primula og dyre raketter.

Hvilke nødbluss fra en overfladisk tid.

Hva gjør et godt foreldrepar? Tukter de sine barn til å vinne egen styrke,
til å stå oppreist i stormen.

Kan vi det?

Det snør.
I morgen regner det.

Du verden hvor det regner. Godt vi bor i motbakke. Så drukner vi iallfall ikke i oversvømmelse. Det må andre lide.

Vasker hun opp etter oss, er festen forbi. Glemt vi hedersgjesten?

Så fryser det på. Bilistene tar en livstruende piruett og enkefruene tutler til postkasse og legevakt med årets julekort.
Det snør og blir såpeglatt.

Nattpatruljen kjører i sneglefart. Fra mandag er vi lovet sprengefrost.

Takk og pris for ovn og peis og bjerkeved.

Men, hva blir det neste?

Wenche

5.

Emne:

TING TAR TID 2

Dato:

Thu, 16 Dec 1999 20:17:25 +0100

Fra:

"Åse Samsonsens" <aasamson@online.no>

Til:

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

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

TING TAR TID 2

Hvordan står det til med halen, venner? Eller med ryggen eller sete? Sitter dere bra uten trykksår av noe slag? Ifølge min kjære professor i nevrologi får ikke vi som lever med ALS, trykksår. Det er kanskje sant, men sannelig er det vondt av og til.

Jeg har hatt et utall forskjellige puter i stolen min. Alt fra RoHputer til geleputer til Tempurpute. De aller fleste var fullstendig ubrukelige. En gang ble jeg holdt igjen på sykehuset for å prøve ut Puten. Det var en ganske kompakt pute med bakstykket felt ned med et mykere materiale. Puten passet meg godt og ble bestilt fra sykehuset. Alt var i orden og Odd skulle bare hente den. Men hvor lenge var Adam i Paradis? Til tross for at Hjelpemiddelsentralen hadde bekreftet at denne spesielle puten var på lager, fikk ikke Odd den da han kom for å hente den. Han fikk en nesten make, men det var bare det at jeg ikke kunne bruke den. Haukeland returnerte puten og den rette kom. Begrunnelsen var at Haukeland sykehus alltid skulle ha viljen sin. Skal man ikke ha det når man bestiller noe? Og jeg, min tosk, som trodde at kunden alltid hadde rett!

Jeg satt lenge på den puten, jeg satt den sønder og sammen. Da jeg måtte ha en ny, kom ergoterapeuten med en stor RoHo pute med sakrumstøtte. (en pølse bak som skal støtte i korsryggen) Jeg elsket den puten fra første stund. Men ingenting varer evig.

Da jeg kom hjem fra sykehuset etter tracheostomeringen i sommer, var

puten punktert. Henvendelser til hjelpemiddelsentralen ble ikke særlig lystig. Puten var ikke på lager og måtte bestilles. Det kunne ikke gjøres før det kom en rekvisisjon fra min ergoterapeut. Puten var punktert og ny måtte skaffes. Ergoterapeuten satte hjulene i gang og Odd fikk telefon fra Hjelpemiddelsentralen at de hadde puten på lager. Glad og fornøyd kjørte han opp for å hente vidundret. Men den gang ei. På lageret sto to karer og så uforstående ut. "nei, den har vi ikke på lager." Odd ble irritert og påpekte at kontoret hadde klarert den. Den var på data. "På data ja, men ikke på lager." Var svaret han fikk. Ja, hvortid stemmer kartoteket med lageret? Det er vel for mye forlangt?

Men de hadde en make pute bare et par cm mindre, den fikk Odd med seg. Puten ble lagt i godstolen og jeg ble plassert oppå.

Det gikk ikke mange timene før halebeinet var sårt og smertefullt, og hjelpen min måtte putte sofaputer under meg for å avlaste det. Ingen heldig løsning.

Jeg satt på denne puten i flere måneder, men i november klarte ergoterapeuten å skaffe den riktige puten. Jeg og halebeinet mitt hadde det riktig godt en stund, nærmere bestemt i 4 uker. Da satt jeg på bare gummien. Steinhardt. Luften i den midtre delen var sivet ut.

Så nå sitter jeg på en pute som må pumpes opp hver annen time. Hjelpemiddelsentralen har fremdeles ikke puten min på lager. Puten min skal repareres, men hva skal jeg sitte på i mellomtiden? Jeg nekter å gi den fra meg før jeg får låne en make. Der ligger saken. Tålmodighet, er det mitt mellomnavn?

Klem fra Åse

6.

DET GODE OG

DET ONDE.

Man må ta det onde med det gode, heter det. Eller var det kanskje omvendt? Det gode med det onde? Jeg er ikke ganske sikker, men det kan jo også være ganske likegyldig. Det onde kan jo være denne fysiske tilstand som jeg er havnet i. Helt uforskyldt og ganske urettferdig, etter min oppfatning. Hva det gode kan være er jeg ikke helt sikker på, men noe kan det jo være. I min stue har jeg et panoramavindu, det går fra gulv og nesten opp til tak. Utsikten er av første klasse, en fjordarm av det mektige storhavet. Når været er laglig, noe det sjelden er på våre kanter, kjører ungdom på vannscooter, andre på vannski. Det ser ganske nifst ut, men når jeg bare er tilskuer så skyldes det min fysiske tilstand. Helt sikkert. Forresten bryr jeg meg ikke om vannscooter eller vannski. Noe annet som jeg ikke kan gjøre i dag er å spille golf, men det har jeg allikevel aldri kunnet, så det er ikke noe

savn. Tvert om, så liker jeg ikke golf. Det skyldes to svensker som var kommet til byen for å spille golf. De irriterte meg ved et høyrøstet snakk om golf med en av kontorets piker. Golf og golf. Jeg kikket som snarest i avisen mens jeg ventet på dagens post. Hej du, ropte den ene til meg, spelar Ni også golf? Nei, svarte jeg, jeg leser i avisen. Hvis mannen ikke kan se forskjell på en avis og en golfkølle så kunne han heller holde seg hjemme. Golf kan jeg altså ikke. Aviser kan jeg fremdeles lese, og det kan kanskje regnes som et gode. Men ellers er det mest problemer med ALS, ikke så mye for meg som for hjelpeapparatet. Jeg forsikret pikene på sykehjemmet at for min del er det mange fordeler. En eller to piker til å hjelpe meg i seng, og det samme neste morgen. To, og en dag tre, flotte kvinner til hjelp i badet. En eller to piker til hjelp ved ærend på toalett. Et liv i luksus, forsikret jeg, og spurte om det var morsinstinkt som fikk pikene til å begynne i dette faget. Det var det mest fornuftige jeg kunne ha sagt, - jamen kom en av pikene nesten helt opp i sengen for å gi meg en godnattklem, etter å ha lagt dyne og puter skikkelig godt til rette, og forhørt seg om mitt velbefinnende.

Morsinstinkt på sitt beste - -. Og jeg tar så gjerne det gode med det onde.

Hilsen Olav.

ALS FORUM 49

Amyotrofisk Lateral Sklerose - Motor Neurone Disease

Af og for personer med ALS, venner, pårørende og andre interesserede
Indlæg sendes til Birger Bergmann Jeppesen på: bbj@post5.tele.dk
eller Pæregrenen 119, 5220 Odense SØ
Forudgående numre kan ses på <http://home5.inet.tele.dk/bbj/Alsforum.htm>

1. EN REJSE TIL MEXICO MM. Else Dalsgaard Müller
 2. DESEMBERTANKER. Olav Larsen
 3. Meditاسjon XV Wenche Dobie
 4. ET NYTT ÅR. Olav Larsen
 5. En lille histori. Roger Sperrevik
 6. MILLENNIUM. Åse Samsonsens
 7. Middel mod mundvand. Birger B. Jeppesen
-

1.

Mexico var på mange måder en oplevelse. Indianerne lever i bjergene, og det er en oplevelse at gå iblandt dem. De synes vi er mærkelige, og det er tydeligt at mærke. Deres håndværk i træ fortæller om deres fortid, både i symboler, farveproduktion og fine håndsnilde. Kvinderne væver, syr og strikker og laver perlearbejder til salg.

De gamle indianerfolk, aztekerne, er repræsenteret i den gamle ruinby, og pyramide. Deres levevis er fortalt på et nyt museum i Mexico City. Deres meget store og flotte årskalender her vidner om kultur og religion. Et offerkar gav mig kulde i maven. Hver dag ofrede man et menneske: Mens 4 præster holdt "offeret" skulle en 5. skære hjertet ud og række det mod solen, for at den skulle skinne den næste dag.

Mexicos Historie er mange steder fortalt på vægmalerier i de stærke farver, der underbygger spanierne makabre måde at indvadere landet på. Mexicanerne er farveglade i deres kultur, måske inspireret i den ekstreme farverige natur i både plante og dyreriget.

Især fuglene er iøjefaldende.

Jeg har nu lært at Tequilla både er en stedbetegnelse og mexicanernes nationaldrik. Den flydende tequilla er lavet af saften fra en bestemt agave, og det er spændende at følge produktionen. Mange forskellige kvaliteter. Nationaldrikken har gennem tiderne været årsag til og er stadig årsag til manges fordærv og især mange familiers tragedier i dag. Social støtte findes ikke her, og det vidner det kraftige tiggeri om.

Musik har en stor plads i mexicanernes hverdag. Sang og spil er naturlig og glad indslag overalt. Den originale folkemusik er meget fængslende. Den hedder "MARIACHI", instrumenterne er guitarer, en violin og en guitartype, der er større og har en mere rund bund. Der er 4 toner i deres akkordspil og en af guitarerne bruger ofte single string teknik mens sangen er i gang. Både kvinder og mænd synger i disse grupper som solo. Instrument musikerne hjælper tit med sangstemmer, der er flerstemmig. Jeg er meget fascineret af rytmen, og når det er en

kvindelig solist er Portugals mol agtige tonart tydelig. Interessant.

Mens man sidder og spiser den delikate, stærke og farverige mad, er det anderledes musikanter, der underholder. Her møder man hjemmelavede instrumenter, især fløjter og panfløjter sammen med forskellige streng instrumenter.

Tyrefægtning har jeg aldrig set live før. Her møder man i god tid for at få en plads i skyggen på tilskuerpladser, der danner ring om arenaen. Stemningen stiger, mens de forskellige sælgere faldbyder deres varer. Ligesom mariachi musikernes påklædning er flot og vidner om forgangen storhedstid, er det samme her, men tydeligt endnu mere fornem hos de fire toradorer, der skulle kæmpe med hver sin tyr. Musikken her er blæseinstrumenter, der i høj grad understregede tilskuernes forventninger og senere kampens spændingspunkter.

"Olei" fra tilskuerne betyder Toradoren er godkendelse, og tavshed betyder utilfredshed. Man kan nok føle et sug i maven, når en toredor får en flyvetur af en rasende tyr, men de rasende tyre blev uomtvistelig ved kampens slut af en flot rytter trukket ud af arenaen

i bagbenene. En af tyrene et øre fattigere. Det vidner om en dygtig terador, der stolt modtager det efter dommerens bedømmelse. Forretningslivet i Puerto Vallarta er rodet og simpelt. Dyrt er det hele, nu hvor turismen blomstrer. Vi besøger to sølvminer, hvoraf den ene ejer er indianer. Han fortæller om forskellige ædelsten, der forekommer i undergrunden lige her, og vi bruger tid i hans salgsafdeling. Her er vidunderlige smukke arbejder, der vidner om hans tilhørsforhold.

I Hjørring findes der på museet en "tandlæge klinik", der ville være moderne i Mexico. Det må jeg erfare. Det ville være praktisk at lide af tandlægeskræk, for så segner man efter 1. skridt ind i en realistisk fortidsverden.

På vejen til flyveren falder jeg, og brækker bl.a et par fortænder. Smerterne kommer i flyet, og rejselederen er efter ankomsten ikke sen til at finde en tandlæge. 2 timer har tandlægen arbejde. Arbejdslampen bliver flyttet på mange gange, men der er heller ikke lys i den - panikhandling. Hele redskabsbordet er ret tomt, dog er der 4 bor. Min stol kan ikke rykkes op og ned, og han bruger en gammel skammel, når han ikke sidder på knæ for at komme til. På den måde kan ikke komme til at træde på pedalen, der giver kraft til boret.

Spytsugeren skal jeg selv styre, mens det hvæser i glaskanden. Jeg er faktisk glad for, han starter med at give mig en bedøvelse. Langtidsarbejdet med borene, der må være sløve, for de sætter sig fast og er svære at rykke ud, føles uendeligt. Den 1. bedøvelse virker ikke mere.

Tandlægen er frustreret, og jeg kommer til at bide sammen af smerte. Problemet løses ved en ny bedøvelses sprøjte.

Jeg overlevede, men gad vide om jeg klarer ventetiden til 20. dec til egen tandlæge. Det er ikke smertefrit nu.

Stillehavet med palmer ned til bredden er med delfiner, hvaler, djævlerokker og en masse af fugle en oplevelse.

En dejlig oplevelse, der gav brun hud.

Som ALS patient har det været en vidunderlig tur, og selv om man har sine vanskeligheder, lærer man meget.

Jeg taler ikke mere, men teknologisk institut har i forvejen hjulpet mig med scan tale på computer og den praktiske lille Light Writer, der skal lades op. Der følger gode vejledninger med. Laderen skulle kunne bruges i Mexico, og vi kontaktede det engelske firma. (Lederen bruger tekst telefon). Problemet løst: De solgte en lader til os med ben, der passer i hele USA. (Laderen sendes videre til teknologisk institut, Aalborg). Jeg fik Lightwriteren til at tale engelsk, og det kunne jeg se, den er bygget til. Der er samme hjælp til ordenes stavning, som er i skriveprogrammet på Scantale.

Forsikringer skulle ordnes, men Europæisk Rejseforsikring ville ikke forsikre nogen ting i forbindelse med mave sonden. Til gengæld var der ingen problem i at have overvægt på flyet, for sygehuset havde sørget for en beskrivelse på engelsk. Forbruget af sondemad i pulverform vejer og fylder jo. Som en forberedende del checkede jeg, om jeg nu havde telefon numrene til Primær teamet. Turen der over varede ca. 15 timer, og det gik fint med forberedt sondemad.

Ved brug af sonde mad i pulverform, blev jeg en erfaring rigere: Den færdige sondemad kan være klumpet. Der kan være et minimalt hul i nye poser, og det er nok! Jeg har haft sonde i 5 uger og kasseret 3 poser. Den giver dårlig ånde!

Pulveret kan rystes ud i en jævningsryster i portioner, den er lettere at få igennem sonden, og den giver ikke dårlig ånde. Ydermere er den billigst.

Det ER ikke nødvendigt at have den varmet, nok med stuetemperatur!

I Mexico sørgede jeg på rundrejse at overholde mine spisetider, uanset om det var i bus, på et spisested eller på hotellet. Ingen reagerede negativt på det, men alle var på forhånd meget nysgerrige efter at vide noget om Lightwriteren. Jeg kan på ingen måde sige, man bliver holdt udenfor, hvis man vil være med.

Som sidebemærkning: Sid ikke og ynke. Man har vel 2 spiserør; det er ikke alle beskåret. Og så behøver man ikke engang de dyreste vine, for at få en lille en på. Slangen kan lukkes 2 steder, og lukker man det ene, kan man hurtigt nå at være klar at skåle med de andre.

Det er ikke nødvendigt at sidde passiv, mens andre spiser. Der forefindes altid "blød" mad, eks. :Omelet.

Jeg hører vist til den stædige "vil selv" type. Det kan give nederlag, men ikke nødvendigvis. Det hjælper når man lærer at prioritere. Eks: Jeg kan tage tøjet på, men det koster tid og mange "løsningsmodeller"! Bed om hjælp, og vind tid med lyst sind!

Jeg er meget glad for den stærke, omsorgsfulde måde Hans havde mig med på – og "lidt" stolt, når andre spurgte, hvordan jeg kunne klare de lange gåture.

Min styrke forsvinder lige så stille. I Aalborg er der på sygehuset Primær teamet. I nærsamfundet er de samme hjælpegrupper +Hjemmehjælpen. Mens man går derude, langt hjemmefra, tænker man og sammenligner. Jeg

har ikke fået sagt, hvor meget man skylder nærsamfundets "sekundær team" en stor tak. Glemmer man måske hvordan hjemmesygeplejersken måde med materialer og aktiv vejledning omsorgsfuldt sørger for at alt er i orden, inden man rejser. Det er lige så vigtigt, som når overlægen i primærteamet vil, man checker forsikringen. Ergoterapeuten sørger for, man har redskaber med til at klare praktiske opgaver. Hjemmehjælpen ,at man har tøjet i orden. Der er mange , der hjælper, og jeg skammer mig for dem, der ikke er tilfredse med den hjælp, vi får herhjemme. Ligesom Hans er uundværlig hver dag, skylder jeg mange en tak til alle de, der har hjulpet mig til en dejlig rejse. Hans satser på en rejse næste år!

I maj går jeg på Daghøjskolen i Hjørring. På kunstlinien får jeg tid til at få afløb for det, jeg altid har længtes efter at have tid til. Pausearbejde og mange ture ud af huset. Jeg er stadig fastansat lærer på sygedagpenge. Ind imellem kan jeg ikke nære mig for at gå i datalokalet. Min Lightwriter er altid med, og mennesker glemmer hurtigt, at det er den, der udtaler mine ord og meninger. Jeg er ikke "udenfor"!

I det små mærker jeg at redskaberne i højre hånd bliver mere og mere besværlige, men ikke så mmege,at nogen reagerer på det. Jeg kan drikke og spise, dog er det besværligt.

Jeg kan køre bil, og det nyder jeg, for jeg går ikke så hurtigt mere. Det er længe siden, jeg accepterede, at lærerarbejdet desværre er slut. Hvad så?

Skal jeg arbejde videre med noget, er det praktisk med noget inden for data, for der taler jeg som alle andre. Internettet giver mig svaret: Datamatiker uddannelse. Det nærmeste sted er Aalborg, og jeg læser mig til det er et krævende studium, der giver adgang til universitetet. Jeg må overveje et par dage. Har jeg energi? Har jeg ret til at søge? Transport? Der er praktik i udlandet! Ikke alle lærebøgerne er på dansk, og har jeg forkundskaber til at kunne søge?

Hvad har jeg som alternativer? **TÆNKEBOKS!!!!**

Igen kan jeg bruge internettet , denne gang post adresse til studievejleder ved Handelsskolen i Aalborg (HA). Jeg gør fra starten opmærksom på, jeg ikke kan tale. Som bilag sender jeg kopi af eksaminer, jeg har valgt dem ud, der har med regnskab, handel, data og sprog at gøre. Alt bliver sendt samt forespørgsel, om det er nok til at komme ind på datamatiker uddannelsen. Jeg mener, jeg har har mulighed for på et år at læse det op, jeg mangler. 2 dage efter kommer en a4 kuvert med AH's logo. Spændingen stiger. Et brev og ansøgningsskema. Studievejlederen har talt med lederen, og på trods af talehandicap kan jeg søge ind. Tidligere uddannelser giver mig status som kvote 1 ansøger. Det er mere, end jeg har regnet med.

Ansøgningsskemaet ser anderledes ud, end i min grønne ungdom. Men interessant. Jeg skriver ansøgning, og efter samtale med fagforeningens sagsbehandler godkendelse af mit valg, sender jeg det. Jeg har mulighed for at vælge at begynde i Januar 2000. Det giver mig tid til at få al det administrative i orden. Det bliver spændende.

Før sommer ferien får jeg mulighed for at melde mig til data fra august til juleferien. Det bliver godkendt, og så har jeg mulighed for at holde

maskinen ved lige. En uge ind i juli kom det. Brevet fra Aalborg Handelsskole. Jeg er optaget med begyndelse medium januar 2000. Nærmere besked i november.

Else Dalsgaard Müller

2.

DESEMBERTANKER.

Snart er jeg en historisk person. Født, ikke bare i forrige århundre, men i forrige årtusen. Jeg bryr meg ikke om å delta i diskusjonen om det er et årtusensskifte, eller et tusenårskifte. Jeg er en fredelig og fredsommelig person, av årsaker som helsevesenet har god kjennskap til. Jeg lar så gjerne begge parter ha rett. Det er forresten ikke noe å gjøre seg storaktig av, ettersom det er seks tusen millioner som kan si det samme. Ikke at de er fredelige og fredsommelige altså, for det er de neimen ikke, men at de er født i forrige årtusen. Dunk, sier det på kjøkkenet hver morgen, og jeg registrerer at en kaffetrakter med seks kopper kaffe er blitt et tungt løft, den smeller ned på benken. Men i morges klarte jeg å komme ut av sengen og over i rullestolen uten hjelp, det er tredje gang på en uke. Jeg er altså ikke helt avdød. Ikke enda. Noen vil kanskje si at det er enkelt å være fredelig i en slik situasjon. Når seks kopper kaffe er blitt et tungt løft, hvordan skulle jeg da løfte et skytevåpen. Her må jeg nevne at det gjelder store kopper, ikke de små. Og jeg vil bestemt holde fast ved at jeg av natur er en fredsommelig person, i hvert fall har jeg aldri brukt kniv, slagvåpen eller skytevåpen mot noe levende menneske. Tanken og lysten har nok vært der, men det er blitt med tanken. Av andre kvaliteter som jeg vil ta med inn i det nye tusenåret kan jeg nevne min beskjedenhet, som er stor. Enkelte vil nok mene at jeg har da mye, svært mye, å være beskjeden for. Det er den slags bemerkninger jeg velger å overhøre. Dertil kommer min tålmodighet, som også er stor, og at jeg er optimistisk av natur. Og min hukommelse, som er av middels god kvalitet. Således husker jeg meget vel en artikkel i ALS-Forum tidligere i 1999, hvor en clairvoyant kvinne kunne "se" at i 1999 ville vi få en behandlingsmåte for ALS. Dette har jeg ventet på - med stor tålmodighet - i hele året som nå går mot slutten. Optimist som jeg er ser jeg på min kalender, kjøpt for 30 kroner av Den Norske Kreftforening, og finner at denne kvinnen enda har noen få dager på seg. Jeg vil ikke avskrive henne helt før vi skriver år 2000. Men nå må legevitenenskapen sette opp farten, året er snart slutt!

Hilsen Olav.

3.

Emne:

ALS Forum

Dato:

Fri, 7 Jan 2000 11:17:26 -0600

Fra:

Wenche Dobie <dobie@online.no>

Til:

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

Meditasjon XV

Mørket er fravær av lys, heter det i den fysiske naturvitenskap.
Helt korrekt er vel neppe dette, for lyset er i mørket. Men vi ser det bare ikke med vårt fysiske lysorgan, øyet, før lyset bremses av de fysiske ting og blir synlig for vårt blikk.

Lyset er i mørket og mørket er i lyset. Begge kaster skygger hvor fargene tennes. I overgangen mellom mørke og lyse flater toner regnbuens fargespekter.
Slik fremstår verden for menneskeblippet.

"Lyse lilje, blå fiol. Strekker seg mot luft og sol."
Uthe resiterer mens hun med varme, sterke hender stryker olje av slåpeblomst inn i huden.
Eteriske oljer trenger opp i nesens grotter. Øyne fylles med salte tårer av dette sterke solskinn.
Oljen varmer så huden gløder sommerlig. Jeg storkoser meg. Og kryper med velbehag tilbake til mine visne fingre hvor isen smelter. Jeg er lun i nakken. Blodet sirkulerer.

L, l, l, l, liv, luft, lys. Mmmm. S, s, s, s, armen buktes som en ssslange i ørkenen. Full av sssol og ssstyrke. Tommel og pekefinger rykker begeistret.
Mmmm? harmonien gjenopprettes.
Jeg får helseeurytmi. Hjernen våkner. Huden slurper olje.
Uthe har så varme hender og jeg fråtser i all denne livsenergi. Liksom frøet våkner av vinterdvalen vekkes jeg til livet. Og spirer Jordisk grønt.

Hvorfor ler naturvitenskapen av behandlingsformer som dette.
Kjenner vår vitenskap ikke lenger livet, eller nysgjerrighet. Lever den seg ut i mørket?
På fruktene skal treet kjennes. Tregårdsmesteren steller kjærlig med det den gode frukt og sager ned det døde tre.

Smørblomst og blåklokke, kløverblomst og blå fiol, la dem få leve, de er jo så skønne.
La barna leke seg som engler på den grønne eng, sommerfugl sveve og fuglene syng. Insektet summe og fiskene svømme i dypet mellom sjøgress og brygge.
Ørnene sveve blant sølvsmykte skyer. Solgullet dryppe tilbake mot alt dette trygge.
Lar livet strømme som brusende elver.

Jeg vandrer langs stien der den snor seg mellom rullesteinene ut mot havet.

Muller på en Evert Taub melodi. Kan ikke teksten, men suller i veg. Linerler tripper og vipper med stjerten. Luften er fylt med salt og blomsterpollen. Svalene snapper fete småkryp som virvler mot solen. Og lyset drenker det hele i mitt blikk. Så jeg kan skue verden og kjenne

stien under fotsålene. Slåpekratt griper tak i skjørtekanten. Byr meg å bie.

På denne urgamle helgro hvor høvdingerøyser skuer utover havet tar jeg farvel med elementene. Fra nå, må de leve i erindringen. Her hvor det store ra drukner i havet før det vaskes opp som Jomfruland og viser lysende veg i mørket, tar jeg farvel med sorgtungt hjerte.

Men så kommer solen til meg!

Eterisk og varmenende. Slåpen smyger under huden. Blodet stømmer varmt og godt. Pusten styrkes og hjertet jubler.

"Lyse lilje, blå fiol, strekker seg mot luft og sol."

La oss få leve, vi er jo så skønne.

Wenche

4.

ET NYTT ÅR.

Så er vi da begynt på et nytt tusenår. Heretter skal vi skrive år 2000. Resten av året, til og med. Sikkert godt nok kjent for de fleste. Jeg nevner det allikevel, for å vise at også jeg følger med i tiden, og til underretning for de av oss som ikke gjør det. Jeg kikket på rakettene ved midnatt også, og kunne høre fra Jerusalem at Oljeberget ikke hadde revnet. Jesus kom heller ikke. Mine problemer var av et mer jordnært

slag. Knappt var den siste raketten avfyrt, så trillet jeg inn til min datamaskin og slo på bryteren. Maskinen virket. Jamen gjorde den det. For å være sikker på at fremtiden var helt den samme lyse, så prøvde jeg Kongekabalen. Den gikk opp ved første forsøk. Deretter Hjerter, den som vi i min ungdom kalte Spar dame. Kari vant, jeg ble sist. Det er jeg vant til, og er like glad. Jeg hadde bekymret meg, og vi hadde bekymret oss, aldeles uten grunn. Alle kabalene er som tidligere. Det som er igjen av ergrelser er å høre folk ønske meg et Godt Nytt År. Godt? Vet de ikke hva ALS er? Jeg tror slett ikke på noe godt år, men skal være glad til om det nye året blir like elendig som det gamle. Jeg frykter for at det vil bli verre. Men jeg kan i hvert fall legge kabal. Min PC virker. Det får være min trøst i året 2000.

Med hilsen Olav.

5.

Emne:

VS: INNLEGG TIL ALS-FORUM

Dato:

Fri, 14 Jan 2000 23:16:33 +0100

Fra:

"Roger Sperrevik" <sperr@online.no>

Til:

<bbj@post5.tele.dk>

Jeg har det siste halve året vært hjelper i et ALS-team, og hovedsaklig vært hos en person denne tiden. Sender en historie, som godt kunne vært sann. Jeg tror den kan beskrive hvordan vi som hjelpere kan oppleve en del problemer. Så kan vi vel tenke oss hvordan pasienten har det.

Det er Wenches kjøkken på fjernsynet. Rullene med innbakt spinat, skinke og cottage cheese ser fantastisk gode ut. Jeg tror jeg vil lage noe slikt når jeg kommer hjem. Alarmen piper. Jeg reiser meg og lurert på hva som er galt. -Sitter du vondt? Neivel. På Toalettet? Neivel. Pusse nesen? Ikke det heller. Da er det selvsagt slim som må suges opp? Fortvilelsen i øynene forteller at det må være noe som slett ikke er godt. Ikke slim, og respiratoren virker akkurat som den skal. Ikke kvalm heller. Jeg begynner å svette. Nå er det antydning til tårer i øynene.

Pokker. Hva er det du prøver å se mot ute på venstre side? Selvsagt, ryggen er skjev og skal flyttes litt den veien. Nei, ikke det heller. Fortvilelsen kommer sakte kryptende, mens du rister på hodet. Noe må det være på venstre side. Øyepeketavlen. Vi staver: S-E-R D-E-I-L-I-G U-T

6.

Emne:

MILLENNIUM

Dato:

Fri, 18 Jan 1980 18:09:22 +0100

Fra:

"Åse Samsonsens" <aasamson@online.no>

Til:

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

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

MILLENNIUM

Det er ikke tro, et nytt tusenår er begynt ! Det er utrolig at jeg har opplevd dette skillet! Da jeg fikk diagnosen i 97, ga de meg 1/2 år, men her sitter jeg.

Har dere tenkt på hvor lenge tusen år er? Sist vi hadde tusenårsskifte var vi midt i vikingtiden. På den tiden reiste Leiv Eriksson til Vinland, som vi siden oppdaget, Vinland lå i Amerika. Hva gjorde Columbus senere, han gjenoppdaget Amerika, - med et mye mer fatalt resultat. I allfall for de som oppdaget det store landet først av alle og bosatte seg der. Indianerene. Hvordan kan noen oppdage et land hvor der allerede bor folk, det undres jeg på.

Når vi tenker på utviklingen i de siste 1000 år, kan en bli svimmel! Det er borgerkriger hvor flere konger gjorde krav på landet, kristning av Norge, hvor folket fikk valget mellom å ta troen på Hvitekrist eller bli hugget ned. Hvor var det kristne sinnelaget? Dette var vikingekonger med barndom i hedningetid, og vant med meget hardhendte metoder. Er vi egentlig bedre i dag? Stadig er det grunn til å gripe til våpen for den rette tro, hva den no kan være. Vil vi noensinne lære?

Senere ble kristendommen brukt til å avsløre og dømme hekser og trollkarer. Rart hvor hedendommen kunne gro side om side med det glade budskap. Vi brenner vel ikke annerledes mennesker i dag, men hvordan behandler vi slike no? Nei, vi kan fremdeles ikke skryte av at menneskeheten er tolerant og fordomsfri at vi godtar

annerledestenkende, o.a. som ikke ser ut eller snakker som godtfolk?
Jeg håper dette 100 året åpner våre sinn så vi lærer toleranse.

Når vi tenker på den tekniske og industrielle fremgang, og hva forskning og legekunst har oppnådd , kan vi bli helt svimmel. Men ikke langt nok. Hvor blir det av kuren for ALS?

Men likevel, fra jordbruk ,fiske, handel og krigføring til folk på månen og atombomben, er et stort, ja enormt sprang.

Ja, vi kan vel være fornøyd med å leve no, selv om verden langt fra er perfekt. Jeg ønsker bare at vi lærer ettervert.

Jeg ønsker dere alle ett riktig godt nytt år,- og en snarlig løsning av vårt felles problem.

Klem fra Åse

7.

For meget mundvand

Hvor kunne det være dejlign at blive fri for denne plage!

Personer med ALS har ikke mere mundvand end andre mennesker. Problemet er at den automatiske synkefunktion er sat ud af spillet.

Så det at at synke bliver til en proces, som man bliver meget bevidst om, fordi det kræver en indsats, hver gang man har for meget mundvand. Så da jeg på et ALS møde hørte om et middel til at reducere dannelsen af mundvand skulle det naturligvis prøves.

Midlet hedder Scoloderm og er et middel mod søsyge. Nu sidder de fleste med ALS jo ganske stille med deres sysler, og bliver nok ikke søsyge! en det er faktisk midlets bivirkning som kan gavne os. En af bivirkningerne er nemlig mundtørhed. Der kan også være andre bivirkninger, men dem mærkede jeg ikke noget til.

Og det virker! Faktisk blev jeg så tør i munden at det var ubehageligt.

Jens har også prøvet det og han skriver sådan:

hej Birger

Min erfaring med plaster er, for mig var en stor behalighed ,jeg bliver ikke for tør i munden, kun om natten når jeg sover med åben mund. Jeg havde ingen ubehag i form af sløvhed , så for fremtiden vil jeg gøre brug af plaster.
hilsen Jens

Scoloderm er et plaster som placeres bag øret og er receptpligtigt.

Det kunne være interessant at høre flere erfaringer med dette.

Hilsen Birger

SLUT