

Å bli rammet av en dødelig sykdom midt i livet.  
En studie av ALS-rammedes kilder til mening og diakoniens  
betydning for mestring og meningsskapning.

# ALS



## **MASTER I DIAKONI**

**06.11.2015**

**Lena Kristiansen**

Diakonhjemmet Høyskole i Oslo

29 350 ord

Veileder

1.amanuensis Anne Austad

# Sammendrag

**Tema:** Å bli rammet av en dødelig sykdom midt i livet. En studie av ALS-rammedes kilder til mening og diakoniens betydning for mestring og meningsskapning.

**Problemstilling:** Hva er viktig for at ALS-rammede opplever livet meningsfullt? Hvordan kan diakoni bidra til dette?

**Bakgrunn og formål:** Interessen for temaet meldte seg underveis i utdanningsforløpet bygget på et medieoppslag som fanget min interesse. Med tanke på at diakoners utdanning er bygget på en helsefaglig eller pedagogisk grunnutdanning, inspirerte det meg til ytterligere forskning på dette fagfeltet. Jeg ble overbevist om at temaet var et arbeidsfelt som det var viktig å få utvidet kunnskap om, både med tanke på diakoners mulighet til å bli inkludert i det tverrfaglige arbeidet og som et utvidet tilbud til de ALS-rammede.

**Metode:** Oppgaven er basert på en kvalitativ forskningsmetode. Dette er en kombinert litteraturstudie der egne livsfortellinger er presentert gjennom bokform, film og i form av intervjuer foretatt av norske medier. Materialet er ikke foretatt i forskningsøyemed, men trukket fram fra allerede utgitte publikasjoner.

**Analyse/drøfting:** Jeg samlet materiale fra ulike ALS-rammedes utsagn for å få en bedre forståelse av hvordan de opplevde sin situasjon. Fra de første symptomene viste seg, gjennom sykdomsforløpet, til den siste tiden før døden inntraff. Hvilke likheter og forskjeller kom til syne og hva var årsaken til deres mestring eller mangel på sådan? Hvilke mestringsstrategier brukte de og hva var grunnen til at noen ikke orket mer? Hva var viktig for dem på veien videre og hva ga de uttrykk for at de manglet? Dette er noen av spørsmålene som jeg vil forsøke å besvares i denne oppgaven.

**Oppsummering:** Undersøkelsen viser at det er meningsbærende å oppleve trygghet og ha en betydningsfull person tilstede i sitt liv som ALS-rammet. Tilstrekkelig hjelp til å dekke nåværende og kommende behov er viktig. For å oppleve et meningsfullt liv viser det seg at dager med innhold av håp er avgjørende for å gi styrke på veien videre. De vektlegger å ha noen å snakke om vanskelige livsspørsmål og vanskelige valg, og selvbestemmelse er avgjørende. Diakonien kan bidra med tilstedeværelse, være brobygger, medvandrer, håpsbærer, samtalepartner, medmenneske, felleskapsbygger. På linje med prestetjenesten kan diakoner bidra som et viktig bindeledd i tverrfaglige team, som ALS-team.

**Database:** Google, Google scholar, Diora,

**Søkeord:** Amyotrofisk lateral sklerose, mestring, mening, håp, livskvalitet, forsoning, diakoni, samhandlingsreformen, ALS-team, organisasjoner, Ice-bucket Challenge.

## Forord

Tusen takk til alle informantene som ga meg økt kunnskap, innsikt og inspirasjon til å fordype meg i hvordan det er å leve med Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS). Forskningen har gjort noe med min innstilling til livet, gjort meg mer ydmyk og takknemlig for det livet jeg har. Forskningsprosessen har ikke minst fått meg til å beundre de ALS-rammede over deres mot og helhjertede vilje til å kjempe videre, der andre lett ville gitt opp.

Mange av de ALS-rammede hadde et mål, om at kunnskap og innsikt om sykdommen og livet de levde og lever, skulle utvides og komme fagpersoner og andre til nytte. Det opplever jeg i aller høyeste grad det har gjort. Det samme håper jeg at min forskning kan formidle til leseren ved denne avhandlingen.

En forskningsoppgave blir ikke til uten andres uunnværlige støtte. Spesielt vil jeg takke min praksisveileder og sykehusprest, Leif Lie-Bjelland. Det er heller ingen tvil om at min forskningsveileder ved Diakonhjemmet i Oslo, Anne Austad, hele tiden motiverte meg og hadde troen på meg gjennom hele prosessen. Takk til Diakonhjemmet Høyskole som ga meg denne sjansen og til de som jobber med og forsker på ALS.

Til slutt vil jeg takke mine barn for tålmodigheten dere har vist meg under mitt fravær som forsker og selvsagt takk til min kjære mann, Tønnes, som alltid har hatt troen på meg.

Takk!

Lena Kristiansen

Sandnes 5.november 2015

# INNHALDFORTEGNELSE

Sammendrag.....	2
Forord.....	3
Innholdfortegnelse.....	4-5
<b>1.0 INNLEDNING.....</b>	<b>6-10</b>
1.1 Presentasjon av tema og problemstillingen.....	8
1.2 Avgrensing av oppgaven.....	8
1.3 Oppgavens relevans for diakoni.....	9
1.4 Begrepsavklaring.....	9-10
<b>2.0 BAKGRUNN.....</b>	<b>11-16</b>
2.1 Amyotrofisk Lateral Sklerose – ALS.....	11
2.1.1 Fakta om ALS.....	11-13
2.2 ALS organisasjoner.....	13
2.2.1 Alltid Litt Sterkere.....	13-14
2.2.2 ALS norsk støttegruppe.....	14
2.2.3 Ice-Bucket Challenge.....	14-15
2.3 Tidligere forskning.....	15
2.3.1 Forskning i utlandet.....	15
2.3.2 Forskning i Norge.....	15-16
2.3.3 Studier om ALS-rammede.....	16
2.3.4 Sammendrag.....	16
<b>3.0 TEORI.....</b>	<b>17-29</b>
3.1 Omsorg.....	17
3.1.1 Kriser.....	17
3.1.2 Åndelig omsorg.....	18-19
3.1.3 Sammendrag.....	19
3.2 Mestring.....	19-20
3.2.1 Den salutogene modell og opplevelse av sammenheng (OAS).....	20
3.2.2 Pargaments modell og religiøs mestring.....	21-24
3.2.3 Sammendrag.....	24
3.3 Diakoni.....	24-25
3.3.1 Betydning av livssyn.....	25
3.3.2 Håp – Forsoning – Selvbestemmelse.....	25-26
3.3.3 Diakonens rolle.....	26-29
3.3.4 Sammendrag.....	29
<b>4.0 METODE OG METODOLOGI.....</b>	<b>30-36</b>
4.1 Hermeneutikk og fenomenologi.....	30-32
4.2 Kvalitativ metode.....	32-33
4.2.1 Litteraturstudie.....	33
4.2.2 Intervjuer i norsk media.....	33
4.2.3 Visuelle data: Film.....	33-34
4.3 Etske refleksjoner av egen forskningsprosess.....	34-35
4.4 Søkeprosessen.....	35
4.5 Kildekritikk.....	35-36

5.0	<b>ANALYSE</b> .....	37-78
5.1	Presentasjon av funn.....	37
5.2	Åtte beretninger om livet med ALS.....	37
5.2.1	Stephen Hawking.....	38-41
5.2.2	«Kate».....	41-47
5.2.3	Morrie Schwartz.....	47-53
5.2.4	Ulla-Carin Lindquist.....	53-58
5.2.5	Else Brit Flesjø Haugen.....	59-62
5.2.6	Magne Rinde.....	63-65
5.2.7	Wanja Øksøy.....	66-69
5.2.8	Kirsti Forsberg.....	70-74
5.3	Sammendrag av funn.....	74-78
5.3.1	Likheter og ulikheter.....	78
6.0	<b>DRØFTING</b> .....	79-86
6.1	Selvbestemmelse.....	79-82
6.2	Fokus på minner.....	84-85
6.3	Samtaler med prest.....	85-86
7.0	<b>KONKLUSJON</b> .....	87
8.0	<b>LITTERATURLISTE</b> .....	88-92
	<b>UTBLIKK</b> .....	93

## 1.0 Innledning

I forbindelse med «Ice Bucket Challenge»-aksjonens medieomtale sommeren 2014 økte de økonomiske midlene til ALS-forskning verden over. Stuntet har bidratt til midler til forskning og blant annet til nyetablering av ALS-støttegruppe i Norge. Aksjonen resulterte i at flere fikk økt kunnskap om denne sjeldne og dødelige sykdommen. «Isbøtte-kastingen» brakte inn verdifulle summer som resultat av disse aktivitetene. ALS er kanskje mest kjent gjennom den fysikeren, Stephen Hawking som har hatt ALS i flere år. (ALS Assosiasjon 2015) Denne aksjonen ble med på motiverer meg til å skrive. I kapittel 2.2.3 kan du lese mer om aksjonen.

Interessen for forskning om ALS og ALS-rammede startet underveis i utdanningsforløpet i min masterutdanning i Diakoni og Ledelse ved Diakonhjemmet Høyskole. Jeg hadde undret meg en stund over hva slags emne jeg skulle fordype meg i, da oppmerksomheten min ble fanget en vårdag i 2014 gjennom en tv reportasje på TV2 nyhetene om ALS-rammede Kirsti Forberg. Hun etterlyste noen fagpersoner å prate med etter at hun nylig hadde fått stilt den dødelige ALS-diagnosen. Det var ingen automatikk i rask oppfølging. Jeg satt igjen med en løsning. Selv om helseapparatet ikke hadde kapasitet tenkte jeg at diakonitjenesten eller diakoner kunne bidratt. Ikke minst er diakoniutdanningen bygget på en pedagogisk eller en helsefaglig grunnutdannelse der de fleste sitter med kunnskap og erfaring fra det medisinske arbeidsfelt i tillegg til pasientsituasjoner med livskriser.

Som psykiatrisk sykepleier bygger min faglige forforståelse på mange års arbeid med mennesker på flere felt. De siste 10 årene har arbeidshverdagen min vært i sammen med mennesker i særlige livssituasjoner, deriblant ved lindrende enhet for mennesker med uhelbredelige kreftsykdommer og arbeid med mennesker med livslange psykiske lidelser eller forbigående livskriser. Jeg har utenom min helsefaglige praksis vært ansatt som diakoniarbeider i en vestlandsmenighet i et år. I denne perioden møtte jeg flere mennesker som var syke og som ga uttrykk for behov for samtaler med diakon. Jeg fant også at behovet for et bedre tverrfaglig samarbeid var til stede. Med min grunnutdanning, videreutdanning og diakonale spisskompetanse ble jeg overbevist om at dette var et arbeidsfelt som også var viktig i det diakonale arbeidet.

Bakgrunnen for denne forskningen bunner i mitt ønske om å være til stede sammen med menneskene gjennom kriser. Å snakke sammen om utfordringer som oppstår, være tilstede,

lytte, støtte, vandre sammen med dem, stå i smerten de gjennomgår, komme nær, dele gode øyeblikk og ulike situasjoner som kan bidra til at deres liv får en mening.

I dette studiet har jeg studert åtte mennesker som tidligere har levd et tilnærmet normalt liv. Brått og brutalt fikk de symptomer av ulikt omfang som har medførte utvidende legeundersøkelser. Etter omfattende utredning mottok de etterhvert den tunge beskjeden om at de hadde sykdommen ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose). Livet deres tok dermed en ny retning, der funksjonstap og økt hjelpebehov ble mer og mer gjeldende. Deres tidligere fremtidsplaner ble brått endret. I dag finnes det ingen helbredende behandling, kun lindrende, livsforlengende behandling. Mange mister evnen til å snakke slik at kommunikasjons-hjelpemidler blir nødvendig. De befinner seg i en livskrise og gjennomgår en sorgreaksjon over tapet av livet. Da følger det en rekke spørsmål om hvordan de klarer seg gjennom sykdomsforløpet. Jeg vil forsøke å få svar på noen av disse spørsmålene i denne avhandlingen.

I kriser kan en oppleve at det er viktig å ha en å dele sine tanker med. Det er flere som kan ta denne rollen og være tilgjengelig når behovet er til stede. Det kan være viktig med nok av tid, tilstrekkelig kunnskap og være rustet til å takle den andres smerte. Som fremtidig diakon tenker jeg at dette er en viktig rolle, ikke bare for prester som bidrar i dette arbeidet i dag, men også for diakoner som ennå har en mindre synlig rolle i dette arbeidet. I kapittel 6.0 vil jeg drøfte hvordan helsevesenet kan forbedre sin oppfølging og hvordan ALS-team kan bidra. Jeg vil også diskutere hvilke muligheter det er å tilby samtaler med diakon fremfor prest. Det blir også stilt spørsmål om folk flest vet hva en diakon er og hvilken kompetanse de innehar.

Min hovedinteresse har i lang tid vært mennesker i ulike livskriser. Da Samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47, 2008-2009) trådte i kraft ble det satt søkelys på *samhandling mellom helse- og omsorgstjenesten i kommunene og tros- og livssynssamfunn* (Helsedirektoratet & STL:2013). Reformen forteller meg at diakoner med sin fagkompetanse har grunn til å bistå som en ressurs og også som en del av et tverrfaglig ALS-team. Da jeg utøvde min ferdypningspraksis ved årsskiftet 2014-2015, fikk jeg gleden av å praktisere ved en nevrologisk avdeling ved et vestlandssykehus. Der møtte jeg ALS-rammede og ulike faggrupper i ALS-team. Min forståelse av utredningsprosessen, samhandling og sykdomsforløp hos denne gruppen ble utvidet gjennom disse erfaringene. Jeg fulgte tett i hælene på sykehuspresten og andre tverrfaglige faggrupper og deres samhandling. Min

kunnskapstilegnelse i praksis har dermed dannet grunnlaget for denne forskningen - der målet er å tilrettelegge for de beste vilkår slik at de ALS-rammede opplever et meningsfullt liv.

## **1.1 Presentasjon av tema og problemstilling**

Temaet i avhandlingen min livet til mennesker med Amyotrofisk Lateral Sklerose. Å bli rammet av en dødelig sykdom midt i livet. En av de aller mest fryktede sykdommer - ALS. Problemstillingen jeg har valgt å belyse er å finne ut hva som er viktig for at ALS-rammede skal oppleve livet meningsfullt og se nærmere på hvordan diakoni kan bidra til at dette oppnås.

**Hva er viktig for at ALS-rammede skal oppleve livet meningsfullt?**

**Hvordan kan diakoni bidra til dette?**

## **1.2 Avgrensning av oppgaven**

Når det gjelder ALS-rammede befinner de åtte informantene seg i aldersgruppen 25-79 år. De ALS-rammede har jeg ikke møtt, men fått informasjon gjennom offentlige publikasjoner, som intervjuer i media, filmer og bøker som omhandler deres liv med ALS. Funnene jeg har presentert er basert på min tolkning av materialet. Det er ikke foretatt avgrensninger til hvor i sykdomsprosessen de befinner seg, men hva de opplever som meningsfullt i livet med sykdommen. Materialet er samlet gjennom en periode fra våren 2014 til høsten 2015. Innhentet data som danner rammen for oppgaven, er hentet både fra Norge, England og Sverige. Materialet er allerede oversatt eller teksten på norsk.

I det diakonale feltet har jeg rettet fokuset på nestekjærlighet, inkludering og felleskapsbygging. Siden det er diakonutdanning jeg studerer, er hovedbudskapet rettet mot denne yrkesgruppen. Konteksten vil i denne forbindelse omhandle diakonen som yrkesutøver ved sykehus eller i menighet. Som framtidig diakon i Norge, har jeg hovedsakelig rettet søkelyset med tanke på arbeidsfelt i Norge. Det forutsettes da en ambulerende funksjon med samtaletilbud til ALS-rammede underveis i sykdomsforløpet.

Når det gjelder fokuset på det meningsfulle, har jeg valgt å rette oppmerksomheten på hva slags omsorg de trenger, hvilke behov de har, hvilken mestringsstrategier de bruker og hvilke valg de foretar seg.



### 1.3 Oppgavens relevans for diakoni

Den norske kirkes definisjon av diakoni er: «Diakoni er kirkens omsorgstjeneste. Den er evangeliet i handling og uttrykkes gjennom nestekjærlighet, inkluderende fellesskap, vern om skaperverket og kamp for rettferdighet» (Kirkerådet 2008).

I plan for diakoni i Den norske kirke (Kirkerådet 2008) står det at gjennom kommunetjenesteloven og sosialhelsetjenesteloven skal alle som mottar pleie- og omsorgstjenester i Norge ha rett på å få ivaretatt sine grunnleggende behov, egenverd, livsførsel og respekt for den enkeltes selvbestemmelsesrett (§3).

Siden tros- og livssynsutøvelse inkluderes i disse grunnleggende behovene, skal det, i følge Helse og omsorgsdepartementet (Rundskriv 1-6/2009 Rett til egen trosutøvelse), ivareta de tros- og livsutøvelse en har behov for. Departementet i samarbeid med FNs internasjonale konvensjon skal deretter legge til rette for at tjenesteutøvere i samarbeid med tjenestemottaker får sikret nevnte behov. (Jordheim/Korslien 2010/4:14) Dette har vært med på å rette fokus mot diakoners rolle som samtalepartnere i arbeid med mennesker med livstruende sykdommer.

### 1.4 Begrepsavklaringer

Gruppen *ALS-rammede* forstås i denne oppgaven som mennesker som har sykdommen Amyotrofisk lateral sklerose, forkortet som ALS. Det er en sjelden sykdom som oftest forekommer i voksen alder. Årsaken er ukjent, men den har en viss arvelig faktor. Muskelkraften blir gradvis svekket og brer seg videre ut i musklene. De fleste kan bli boende hjemme ved hjelp av god tilrettelegging og et døgnbesatt ALS-team som kan bistå med behandling og oppfølging. Det finnes ingen medisiner eller helbredende behandling, annet enn lindrende pleie. Levetiden er i gjennomsnitt 2-5år (FFM 2009). I kapittel 2.1 – 2.1.1 kan du finne flere faktaopplysninger om ALS. Jeg benevner også de utvalgte åtte ALS-rammede i undersøkelsen min som *informantene*.

Begrepet *diakoni* handler om kirkens omsorgstjeneste. Det er evangeliet i handling og uttrykkes gjennom nestekjærlighet, inkluderende fellesskap, vern om skaperverket og kamp for rettferdighet (Plan for diakoni, Kirkerådet 2008:7). *Diakon* er betegnelse på yrkestittelen til en person. Ut fra definisjonen på diakoni er det en rekke mennesker som kan utøve diakoni.

Både kirkelig ansatte, som prester, men også menigheter, organisasjoner og frivillige. I kapittel 3.3 og 6.3 blir begrepet diakoni omhandlet nærmere.

I begrepet *meningsfulle liv* er tanken bak dette å vise til hva de ALS-rammede opplever som verdiskapende og som gir mot til å se lysglimt i hverdagene. Søkelyset rettes mot hva som ligger bak håpet og troen på at livet er verdt å leve, tross dødelig sykdom og funksjonstap.

Begrepet *Ice Bucket Challenge* er beskrevet nærmere i kapittel 1.0 og 2.2.3.

For at jeg som samtalepartner og diakon skal kunne hjelpe, er det nødvendig å tilegne seg tilstrekkelig kunnskap om generelt sykdomsforløp og ikke minst å få økt innblikk i de ALS-rammedes erfaringer og livsberetninger. Som Søren Kierkegaard sier, er hemmeligheten i all hjelpekunst å møte en der den andre er (Kierkegaard 1994). Uten dette utgangspunktet kan en ikke hjelpe. Målet mitt er derfor å forske på hvordan en kan bli en medvandrer, en støttende håpsbærer og en brobygger gjennom liv og død, slik at en i sammen kan møte den utfordrende veien.

Metoden jeg har brukt i undersøkelsen er kvalitativ metode. Metoden består av tre ulike tilnæringsmåter, deriblant litteraturstudie i form av biografier, i bokform, intervjuer fra offentlige media og visuell data fra filmer. Materialet som fremkommer omhandler livet til åtte mennesker som har ALS-diagnose. Jeg vil komme tilbake til metodiske overveielser i metodekapittelet 4.0

## **2.0 BAKGRUNN**

I dette kapittelet vil jeg gi en bakgrunnsforståelse til leseren om hva ALS innebærer. Jeg vil deretter få presentere noen tilknyttede organisasjoner og vise til noe av forskningen som pågår i Norge og utlandet.

### **2.1 Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS)**

I kapittelet 2.1.1 vil jeg prøve å besvare hva ALS er, hvilken forekomst ALS har i Norge, årsaker til ALS, symptomer som viser seg, hvordan diagnosen settes, behandling av sykdommen og prognose som sier noe om framtidsutsiktene.

#### **2.1.1 Fakta om ALS**

Under vil jeg få presentere informasjonen om ALS som er hentet fra nettsidene til NEL, Norsk helseinformatikk for nevrologi (Holmøy, T. m.fl. 2015).

##### **Dette er Amyotrofisk lateralsklerose**

Nerver i hjerne og ryggmarg vil gradvis ødelegges når en har en ALS-diagnose. Det er de motoriske nervene som styrer bevegelser og muskler som rammes. Etter hvert som ødeleggelsene skrider fram, vil det medføre dårlig kontakt mellom nerver og muskler. Etter hvert vil muskelmassen reduseres, reduseres i styrke og skrumpes inn. Symptomer som melder seg er hovedsakelig vansker med å utføre bevegelser som en tidligere utførte. Flere opplever vansker når de går og løfter. De vil ofte kjenne på en kraftløshet. Nerveskadene ved ALS omfatter vanligvis både hjernen og ryggraden. ALS angriper ikke nerver som har ansvar for ulike følelser.

##### **Forekomst**

Diagnosen er sjelden. Det er mellom 300 - 400 nordmenn som har ALS i dag. I løpet av et år oppdages ca. 1 - 2 nye tilfeller pr. 100.000 mennesker. I tidsrommet 1961-1994 har forekomsten økt. Det tyder også på at det er flere menn enn kvinner som får diagnosen. De fleste er over 50 år, men den kan også angripe yngre personer. I gjennomsnitt starter ALS-symptomer som oftest rundt 55-års alderen.

##### **Årsaker**

I lengre tid har det vært et ubesvart spørsmål hva ALS skyldes. Det viser seg at det er omkring

5-10 % som har en arvelig disposisjon. De andre typene har derimot en helt ukjent årsak. Det har vært ulike teorier om hva ALS skyldes, alt fra virusrelaterte årsaker til og miljøfaktorer. Dette har det dessverre foreløpig ikke vært mulig å bevise.

### **Symptomer**

De første symptomene opptrer ulikt avhengig av hvilke nerver som først rammes. Symptomene kan derfor variere. Noen får først heshet, tale- og svelgvansker, mens andre kan oppleve stive fingre som ikke lystrer. Noen kan kjenne på diffuse symptomer der begge armene eller beina ikke samarbeider som før. Etter hvert som muskelsvinnnet eskalerer, vil noen oppleve ukontrollerte, bølgende bevegelser i de angrepne musklene.

### **Diagnosen**

En legespesialist på feltet, nevrolog, kan stille ALS-diagnosen. Det gjør de etter en rekke undersøkelser som påviser tap av muskelmasse kombinert med lammelser og nedsatt kraft. Alle andre mindre alvorlige sykdommer må avdekkes og kan i stor grad avklares ved blodprøvesjekk. Hos ALS-rammede kan elektromyografisk undersøkelse, EMG, utgjøre avgjørende funn. EMG avdekker om det foreligger en normal nerveledningshastighet eller ikke, avhengig av om det er skader på de motoriske nervefibrene. MR-undersøkelse (Magnetisk Resonanstomografi) av ryggmarg og hjerne og vevsprøve av muskler kan også medvirke i diagnostiseringen.

### **Behandling**

I dag finnes det dessverre ingen helbredende behandling for ALS. Derimot tilbys ALS-rammede en form for lindrende behandling og enkelte også et sykdomsforsinkende medikament. Medisinen Riluzol (Rilutek) kan i en viss grad bremse sykdomsforløpet. Forskningsarbeidet pågår kontinuerlig uten at det ser ut til å finne medikamenter med ønskelig virkning. Den lindrende behandlingen handler om symptomlindring. Ulike praktiske hjelpemidler som rullestol, kommunikasjons-hjelpemidler, som talende computer, hjelp fra ulike faggrupper, som ALS-team, og ventilasjonsstøttende utstyr, som respirator, kan redusere tapte funksjoner. I dag pågår det en forskning om stamcellebehandling kan gi effekt. En av mine informanter er den første i verden som i disse dager har bidratt i dette forsøket. Se mer om dette i kapittel 2.3.2 og 5.2.8

### **Prognose**

ALS kan ikke helbredes. En gradvis symptomforverring vil medføre økende lammelse og et

stort behov for hjelp. Etter at diagnosen blir stilt, regner en med at 3 års levetid kan forventes. Likevel er det unntak i både kortere og lengre levetid. Grunnet respirasjonsvansker vil komplikasjoner som luftveisinfeksjoner vanligvis være en hyppig dødsårsak. De fleste vil likevel sovne fredfullt inn. (Holmøy, T. m.fl. NEL 2015)

## **2.2 ALS-organisasjoner**

### **ALS-organisasjonenes betydning**

Noen ALS-rammede kan føle seg ensomme i sin lidelse fordi det er en lite kjent og sjelden sykdom. Å stå alene kan gjøre situasjonen verre. Da er det av stor betydning å ha tilknytting til aktuelle organisasjoner som kan gi informasjon og hjelp. De kan bidra til å formidle kontakt med mennesker som er i samme situasjon. Ved å stå sammen blir en ofte sterkere. Der kan en blant annet søke kunnskap om hjelpemidler, legemidler og forskning.

(Alltid Litt Sterkere 2015)

Organisasjoner kan fungere som viktige informasjonskanaler som kan hjelpe de rammede til å komme i kontakt med aktuelle instanser for hjelp i hverdagen. Der kan de blant annet finne oversikt over hvilke rettigheter og hjelp de har krav på fra helsetjenesten. Organisasjonene kan dessuten være behjelpelig med informasjon om hvordan de skal gå frem for å få hjelp. Organisasjonene kan også bidra til å sette ALS-rammede mennesker i kontakt med andre som har den samme lidelsen. Slik kan de oppleve at de ikke står helt alene om å ha ALS.

(ALS norsk støtteforening, 2015)

### **2.2.1 Alltid litt sterkere**



Hovedmålet med organisasjonene er at respiratorbrukere skal oppleve mening i livet. Målet for de ALS-rammede er at de skal oppleve at en respirator kan endre deres livssyn. Brukerens

egne erfaringer med respirator er utgangspunktet i referansene. *Alltid Litt Sterkere* er et navn med mening og et merkenavn som brukes ved foredragstemaer om motivasjon, mot og inspirasjon (Alltid Litt Sterkere 2015).

### 2.2.2 ALS norsk støttegruppe



ALS Norsk Støttegruppe har et samarbeid med Forskningsfondet i FFM, foreningen for muskelsyke. Støttegruppen drives av likemannskontakter med erfaring som pårørende til ALS-rammede i Norge ([www.als-norsk-stottegruppe](http://www.als-norsk-stottegruppe)).

Støttegruppen har også sin egen facebook side med nyheter og kommentarer (ALS norsk støttegruppe, Facebook (2015) <https://www.facebook.com/ALS-Norsk-st%C3%B8ttegruppe-872014919521979/>).

### 2.2.3 Ice Bucket Challenge

Aksjonen handler om personer som blir utfordret av sine venner til å helle en bøtte med vann med is over seg. Utføres dette vil det innen 24 timer medføre pengedonasjon til en veldedig organisasjon for ALS-rammede. Pengene som doneres går hovedsakelig til ALS Association i USA, men det har også medført støtte i Norge (Wikipedia (sett 05.10.15) [https://en.wikipedia.org/wiki/Ice\\_Bucket\\_Challenge](https://en.wikipedia.org/wiki/Ice_Bucket_Challenge)).

#### Isbøtte-stuntene i Norge

TV2 informerte om at fjorårets aksjon, der både kjendiser og vanlige folk deltok ved at de helte iskaldt vann over seg, førte til at organisasjonen ALS norsk støttegruppe ble etablert. Lederen i organisasjonene er glad for at hun i fremtiden kan bidra til at støttegruppen kan arbeide for kampen for ALS. Aksjonen resulterte rundt 400 000 kroner (TV2 26.09.2014) og (Norges Innsamlingsråd 21.08.2014).

#### Ice-Bucket Challenge i verden

Ice Bucket Challenge er et fenomen som først ble lansert i USA, der forskjellige mennesker utfordret hverandre med å helle en isbøtte med vann over seg selv mens de ble filmet, samtidig som de utfordret en person de kjente til å gjøre det samme samtidig som de donerte

midler til ALS-saken. I USA har dette vært en suksess, og rundt 100 millioner dollar har blitt samlet inn (Wikipedia (2014) [https://en.wikipedia.org/wiki/Ice\\_Bucket\\_Challenge](https://en.wikipedia.org/wiki/Ice_Bucket_Challenge)).

## 2.3 Tidligere forskning

### Mål for forskning

De som forsker på ALS har som mål å finne en kur som skal gjøre ALS-pasientene friske. De har også et mål om å kunne stabilisere sykdommen. Ser vi på resultatene av denne forskningen, så kjemper de fortsatt i blinde, da de ikke helt forstår hvorfor cellene i menneske kroppen fungerer slik de gjør (ALS norsk støttegruppe (05.10.15) <http://alsnorge.no/informasjon/forskning/>).

### 2.3.1 Forskning i utlandet

Som nevnt har forskning på ALS hovedsakelig vært konsentrert i utlandet. I Danmark er det Páll Karlsson som driver ALS-forskning. Han er også aktiv gjennom ALS norsk støttegruppes facebook-sider med forskningsnytt og svarer på spørsmål om forskning. ALS norsk støttegruppe besluttet nylig å dele ut penger til videre forskning av ALS. Karlsson nevner at stamcellebehandling og medikamentet CuATSM er de mest lovende forskningsmålene han vil se nærmere på (NRK (27.10.14) <http://www.nrk.no/fordypning/ber-om-als-forskning-i-norge-1.12088713>).

### 2.3.2 Forskning i Norge

I Norge er det først og fremst nevrolog Ole-Bjørn Tysnes og Trygve Holmøy som bidrar med ALS-forskning. Holmøy viser til at det forskes i liten grad i Norge med tanke på behandling og årsak. Samtidig uttaler han at å være en del av den internasjonale forskning er av betydning for fremtidig behandling. For kort tid siden startet Trygve Holmøy og doktorgradsstipendiat Ola Nakken der de skal samarbeide om et felles prosjekt der de skal kartlegge forekomst og miljøpåvirkninger av sykdommen ALS (NRK (27.10.14) <http://www.nrk.no/fordypning/ber-om-als-forskning-i-norge-1.12088713>).

### Organisasjonenes samarbeid med forskere

ALS-forskning i Norge er veldig liten, faktisk mye mindre enn i land som det er naturlig å sammenlikne oss med. I Danmark og Sverige er fokuset på ALS mye større, og forskningen på ALS er kommet mye lenger i våre naboland. På nettstedet til Als Norge er det oftest danske og svenske forskere det blir referert til. Det viser seg også at det de disse som

hovedsakelig kommer og holder foredrag om sykdommen ALS i Norge. I tillegg blir det på samme nettstedet referert til forskning i USA og England, og artikler som disse forskerne har publisert (ALS Norsk støttegruppe (05.10.2015)).

### **2.3.3 Studier om ALS-rammede**

Selv om ALS er en sjelden sykdom har det blitt foretatt flere studier om ALS. Jeg vil kort få prestere noen av deres problemstillinger.

Johansen, Bianca (2015): «Mestring, livskvalitet og mening i hverdagen til personer med ALS» Høyskolen i Ålesund, Bachelor i sykepleie (sett 01.11.2015)

Olsen, Monca Rogn (2009): «ALS og alternativ kommunikasjon» UiO, Masteroppgave i sosialpedagogikk (sett 01.11.2015)

Leirvik, A. og Liverød, M (2006): «Livskvalitet og tilfredshet blant pasienter med ALS» Masteroppgave ved Det medisinske fakultet UiO

Kormeset, I. og Helset, i: «Livskvalitet hos pasienter med ALS» Bacheloroppgave ved Høyskolen i Molde

Jakobsen, Jannicke (2013): «ALS-et liv med terminal sykdom» Bacheloroppgave ved Høyskolen Stord Haugesund

### **2.3.4 Sammendrag**

I dette kapittelet har jeg beskrevet ALS, vist til organisasjonsarbeid og aktuell forskning i kampen mot ALS. Det kommer fram at det fremdeles mangler en del forskning før målet om en effektiv behandling er klar.



## 3.0 TEORI

I teorikapittelet vil jeg beskrive ulike begreper, praksiser og teorier. Først vil jeg beskrive begrepet omsorg, krise og åndelig omsorg. Deretter vil jeg presentere Pargaments teori om religiøs mestring og Anthonovskys teori om Sense of Conherece (OAS). Sist vil jeg rette fokus på diakoni som praksis.

### 3.1 Omsorg

I dette kapittelet vil jeg se nærmere på omsorgsbegrepet. Jeg har valgt å trekke frem *åndelig omsorg* i tilknytning til behov som kan være av betydning når en får en alvorlig sykdom og befinner seg i en krise.

Sjelesorg og åndelig omsorg er to lignende begrep. Likevel er forskjellen at *sjelesorgen* er tilknyttet den kirkelige kontekst og utøves av kirkelige ansatte som representerer menigheten.

*Åndelig omsorg* utøves vanligvis av helsepersonell med bakgrunn i helhetlig omsorg der en tar utgangspunkt i de åndelige behov. Helsepersonellet utøver åndelig omsorg uavhengig om en er troende eller ikke (Nielsen 2005).

#### 3.1.1 Kriser

Kriser innebærer ulike uttrykte følelser gjennom sjokkfasen, reaksjonsfasen, reparasjonsfasen og nyorienteringsfasen. Disse innebefatter blant annet fortvilelse og sorg ofte med uttrykk som benektelse, sinne og gråt. I kriser er tilstedeværelse, god tid og lytting viktige oppgaver (Schmidt 2011).

I løpet av livet forsøker vi å befinne oss i en slags likevekt for å være i balanse. Stress og sårbarhet veies opp mot hverandre som på en vektskål. Når en kommer i en krisesituasjon vil et tap, for eksempel tap av helse, medføre sorg. I situasjoner med økt stress, som i kriser, vil vår evne til å håndtere vanskelige situasjoner være avgjørende for det videre løp (Stifoss-Hanssen/Kalleberg 1998).

#### Sykdom som gir krise

Ved sykdom blir det en forandring i livet. Å ha en god helse er svært viktig for mange. Likevel finnes det andre verdier ved sykdom og krise som er av betydning. Livssyn er en viktig støtte for mange (Stifoss-Hanssen/Kalleberg 1998).

### 3.1.2 Åndelig omsorg

*Åndelig omsorg* kan forstås som: «Å være oppmerksom på brukerens eksistensielle spørsmål og ressurser. Å lytte til den mening disse har i brukerens livshistorie. Å assistere brukeren i hans/hennes arbeid med eksistensielle spørsmål, med utgangspunkt i hans/hennes eget livssyn» (Stifoss-Hanssen/Kalleberg 1998).

Denne forklaringen av åndelig omsorg gir rom for at pasienten selv får utforme sitt eget livssyn. Omsorgen starter med pasienten i sentrum. Særlig er det avgjørende å *møte pasienten der hvor han er*. Som Søren Kierkegaard (2007) sier det: «*For i Sandhed at kunde hjælpe en Anden, maa jeg forstaa mer end han – men dog vel først og fremmest forstaae det, han forstaaer. Naar jeg ikke gjør det, saa hjælper min Mer-Forstaaen ham slet ikke,*» (Schmidt 2011:92).

For å sikre dette er det avgjørende at hjelperen fokuserer på å sette pasienten i fokus og ikke seg selv. Lytting og en stor grad av innlevelse er nødvendig.

Stifoss-Hanssen og Kalleberg (1998) sier at det ikke finnes noen absolutt modell innen åndelig omsorg. Alle situasjonene er individuelle og vi er ulikt utrustet til å takle kriser.

Dette er store områder som det finnes mye forskning på. Derfor har jeg begrenset områdene innenfor *et meningsfullt liv* til temaene *håp, tro og kjærlighet*. Jeg vil også trekke frem betydningen av *selvbestemmelse* i valget rundt liv og død.

Rita Nielsen beskriver *åndelig omsorg* ved å vise forsiktig, varsom og respektfull tilnærming og våge tilstedeværelse i lidelsens rom som nærværende og lyttende. Nilsen beskriver at det handler om evnen til å leve seg inn i den andres situasjon og lytte til eksistensielle og religiøse spørsmål. I åndelig omsorg kan et menneske støttes i dens tro gjennom bønn og ved å lese et fadervår i sammen (Nielsen 2012).

Åndelig omsorg handler om å være et medmenneske og bry seg om den andre. Denne omsorgen handler ikke minst om å bidra til samtale omkring Gud og tro. Som hjelper trenger en ikke å være troende, men noe viten om religion og kommunikasjon. (Nielsen 2012)

I Helsedirektoratets retningslinjer for *åndelig omsorg* vektlegges det at den er en del av den helhetlige omsorgen som skal tilbys. Den bør innebære støttesamtaler utfra hver enkeltes

behov som kan variere til enhver tid. En skal på ingen måte påtvinges åndelig omsorg eller måtte delta i ritualer eller lignende som kan være uønsket.

Ressurspersoner for utøvelse av åndelig omsorg beskrives som pasientens nettverk, helsepersonell, terapeuter, tros- og livssynsledere, utdannede sjelesørgere som sykehusprester, diakoner eller helsearbeidere med videreutdanning i sjelesorg (Helsebiblioteket 2015: Retningslinjer for åndelig omsorg).

I NOU (1999:2 kap 10) beskrives innholdet i tjenestetilbudet til uhelbredelig syke og døende på følgende måte: «[...]den enkelte skal gis god livshjelp og en verdig livsavslutning. Et grunnleggende prinsipp er at pasienten får være med å bestemme over behandling og pleie.»

Helse- og sosialtjenesten skal lindre pasientens fysiske, psykiske behov og dekke deres sosiale rettigheter i første omgang. Det krever spesifikk kompetanse på disse områdene. Det er særdeles viktig å tilrettelegge nært samarbeid med pasienten og deres nærmeste. Målet er å bidra til å dekke pasientens behov for å gi meningsfulle dager. Fokuset blir å fylle de dagene en får med innhold, fremfor å fylle livet med flere dager..

I FNs erklæring om døendes rettigheter (NOU 1999: 2 kap 5.2) står det blant annet at hjelpen som tilbys pasienter må inneholde et tverrfaglig og samordnet tilbud. Samordningen kan gjøre det enklere å få flere behov dekket. Det vektlegges at de åndelige- og eksistensielle behov må stå sentralt. Den pastoral-kliniske tjenesten som menighetsprest eller andre kirkelige ansatte har ansvar for dette. Omsorgen innebærer deres ulike livssyn og religiøs tilknytning og hjelp til å mestre sorgen som de gjennomgår (NOU 1999).

### **3.1.3 Sammendrag**

I kapittel 3.1 har jeg presentert aktuelle begreper, teorier og praksiser.

## **3.2 Mestring**

I dette kapittelet om mestring vil jeg se nærmere på to mestringsmodeller som jeg har funnet interessant i forhold til min forskning. Jeg har valgt å fokusere på mestring i forhold til dødelig sykdom og utfordrende livssituasjoner sett i sammenheng med religiøs mestring.

Stifoss-Hanssen og Kalleberg (1998) har sett nærmere på sammenhengen mellom religion og helse. Deres studier viser at religion som påvirker vårt levesett, gir helsegevinst. De viser til den amerikanske forskeren Kenneth I. Pargaments (1997) påstand om at et religiøst livssyn kan gi økt følelse av sammenheng. Åndelig omsorg gis i stor grad gjennom samtaler der hjelperen bistår i arbeidet rundt eksistensielle spørsmål og i form av praktisk tilrettelegging for å opprettholde kontakt med tro- og livssynssamfunn (Stifoss-Hanssen/Kalleberg 1998).

### **3.2.1 Den salutogene modell og opplevelse av sammenheng (OAS)**

Aaron Antonovsky beskrev en teori og utviklet en modell som forklarer hva som er med på å skape god helse. Teorien er beskrevet i boken, Helsens mysterium (Antonovsky 2012). Han viser til en kombinasjon av livssynets grunnholdning og opplevelse av sammenheng som avgjørende for mestring. Særlig er han opptatt av mestring ved traumatiske opplevelser.

Antonovsky definerer **Opplevelsen Av Sammenheng (OAS)** gjennom tre komponenter:

«Følelsen av sammenheng er en overgripende holdning som består i at man føler en omfattende, varig og dynamisk tillitt til:

- 1) at de stimuli som kommer fra ens indre og ytre verden under livets gang, er strukturerte, forutsigbare og forståelige
- 2) at man har de nødvendige ressursene tilgjengelige for å møte de kravene som disse stimuli stiller
- 3) at disse krav er utfordringer som det er verdt å investere i og engasjere seg i.»

Hovedbudskapet til Antonovsky er at helse påvirkes av graden av opplevelse av sammenheng (Stifoss-Hanssen/Kalleberg 1998:34-36). Som Antonovsky (2000) sier det (Schmidt 2011), blir livet meningsfullt, håndterlig og forståelig når en kjenner opplever av sammenheng.

Det er stor forskjell på hvordan mennesker takler og mestrer motgang. Noen knekker nesten helt sammen, mens andre overvinner motgangen og får mindre belastning. Hvorfor er det slik? Antonovsky valgte å undersøke om det skyldes ulik motstandskraft eller ens evne til å takle utfordringer. Han fant ut av hver enkeltes opplevelse av sammenheng i livet er av stor betydning. Om den er sterk eller svak gjennom tidligere opplevelser og erfaringer i livet. En faktor som tydelig gir økt OAS er religion. Han viser til at tro kan gi økt trygghet og stabilitet (Antonovsky 2010 i Schmidt 2011).

### 3.2.2 Pargaments modell og religiøs mestring

#### Mestring

Ordet *mestring* tilsvarer det engelske ordet *cope*. I psykologien brukes begrepet å *mestre* i tilknytning til stresshåndtering.

#### Religiøs mestring

Mestring kan også brukes i tilknytning til religion. Psykologiprofessor Kennet I. Pargament (1997) introduserte begrepet religiøs mestring i sin bok, *The psychology of religion and coping*. Han er nysgjerrig på hvilken funksjon religion har hos folk og dens effekt som mestringsstrategi. Han beskriver sin utviklede teori om denne sammenhengen med mestring og religion i sin bok.

Rita Nielsen er en dansk klinisk sykepleiespesialist med master i teologi, som blant annet har foretatt en kvalitativ undersøkelse av 12 dødende mennesker ved Sankt Lukas Hospice i Danmark i perioden 2003-2004. Hennes undersøkelse har blitt til boken, *At være sig selv – at blive sig selv (2005)*, som jeg har latt meg inspirere av. Hun har også presentert en artikkel i forbindelse med denne undersøkelsen (Nielsen 2012).

Ut fra Nielsens undersøkelse tilpasset hun Pargaments modell ved å sette inn funn hun hadde samlet fra den nevnte undersøkelsen. Hennes utgangspunkt er livstruende sykdom som også gjelder i min undersøkelse. Mine funn er derimot ikke like, så derfor vil jeg presisere hvilke funn jeg har gjort, basert på Pargaments seks elementer i mestringen.

Definisjon av mestring er i Rita Nielsen sin bok følgende:

*«En interaktiv proces gennem hvilken personen prøver at forstå og håndtere betydningsfulde personlige og situationsbestemte behov og spørgsmål i deres liv»*

eller

*«coping is a search for significance in times of stress.»*

Pargament beskriver at mestring og opplevelse av sammenheng gjennom religion er å søke det betydningsfulle, relatert til det hellige, i en stressituasjon. (Nielsen, 2005)

#### Pargaments mestringsmodell

Pargaments modell viser hvordan religion kan være til hjelp i håndteringen av livsutfordringer. Han stiller spørsmål om hvordan religion har betydning for hvordan

mennesker klarer å mestre problemer i sine liv. Modellen er bygget på en psykologisk tankegang (Nielsen 2005).

### **Modell for religiøs mestring**

Pargament modell omhandler i følge Nielsen (2005) seks ulike områder som jeg vil presentere under.

*Det første* omhandler **problemsituasjonen**. Nielsens undersøkelse omhandlet en dødelig sykdom. I min undersøkelse handler det om å få *den dødelige sykdommen ALS*. Situasjonen kan være av religiøs art eller tolkes dertil. For eksempel kan en undre seg over om det er Guds vilje eller straff at en skulle få en dødelig sykdom. Hos de ALS-rammede var det ulike tanker om dette som jeg vil komme tilbake til (Nielsen 2012).

*Det andre* omhandler **vurdering** av situasjonen og å knytte dette opp mot de mulighetene en har til å takle situasjonen. Følelsesmessige reaksjoner ved å få ALS, som sorgreaksjoner, skyve andre unna og utrygghet kan melde seg slik at en ikke klarer å takle situasjonen. Alternativt kan en kjenne at en er i stand til å akseptere diagnosen og takle endringene bedre. I religiøs mestring kan blant annet noen oppleve at Gud gir styrke til å klare å leve med sykdommen eller troen på et liv etter døden kan bidra til mestring. Hos de ALS-rammede i min undersøkelse, er det også ulike måter å vurdere situasjonen en er i, som jeg senere vil beskrive nærmere. Både hvilken *betydning* ALS-diagnosen har hos den enkelte og deres *holdninger* til hvordan de mestrer det å være rammet av ALS, har betydning for totalhåndteringen av situasjonen (Nielsen 2005).

*Det tredje* handler om **orienteringssystemet** som en har å støtte seg til. Dette området handler om ressurser en henter fra sin personlighet, vaner, verdier og tro og beskriver hvordan en håndterer sitt liv og ser på verden. Noen har en positiv grunnholdning til livet slik at de mestrer situasjonen bedre enn i motsatt tilfelle. Ressurser hentes fram og brukes.

*Det fjerde* handler om hvilke typer **mestringsaktiviteter** en tar i bruk. Hvilke typer en bruker handler både om hvordan situasjonen er og på hvilken måte den enkelte forholder seg til den endrede situasjonen på. Her inngår både ens relasjoner til andre, følelser og tanker, samt handlinger som bønn, bibellesing og samtaler om tro (Nielsen 2012).

*Det femte* elementet beskriver en **revurdering**. Det kan ta tid å mestre en ny situasjon og mestringsprosessen kan medføre en revurdering av aktuelle mestringsstrategier. Blant annet kan målene endres underveis.

I *det sjette* elementet kommer det fram hva **resultatet** av den religiøse mestringen ble: Om den ble positiv eller negativ eller om en følte Guds nærvær eller Guds fravær (Nilsen 2005).

En kan ut fra Pargaments modell få en forståelse av at det er mange områder som er avgjørende i mestringen av sykdom.

### **Religiøs mestring**

1. Tror en at det er et liv etter døden? Det er ulikt hvem som tror og hvem som ikke tror at det er et liv etter døden i Rita Nielsens undersøkelse. De uttrykker dette på flere måter. Noen beskriver det ut fra et bildespråk med positive tanker om livet etter døden, for eksempel å møte lyset, engler, blomstereng, kjærlighet og glede over å treffe igjen tidligere døde. Andre kan være i tvil om det finnes noe etter døden. Dette gir utslag i at de som tror på et liv etter døden etablerer trygghet og håp i større grad i situasjonen de befinner seg i (Nielsen 2005).

2. Hvordan gir de uttrykk for sin tro? Å søke etter en betydning eller et uttrykk for sin tro kan vise seg gjennom bønn, alene eller sammen med andre og ved deltagelse i gudstjenestelige aktiviteter. Ved å synge eller lese fra en salmebok, samtale med prest, lese fra Bibelen eller se eller lytte til religiøse tv-/radioprogrammer. Flere får hjelp til å mestre hverdagen på denne måten, mens andre kan oppleve at de ikke er gode nok eller at det ikke har effekt. Det avhenger av deres forhold til livet og troen (ibid).

3. Hvilken betydning har troen? Mange kan oppleve at tro er betydningsfullt. Barnetro kan bli forsterket mens andre kan stå i skille mellom tro og tvil. De som kjenner at troen er viktig, opplever Guds kjærlighet. Igjen kan det gi økt trygghet, styrke og mestring (ibid).

4. Hvordan og hvem kan en gi støtte i troen? Å snakke om tro og be i sammen med for eksempel prest kan oppleves som en god støtte. Mange kan ha god hjelp av å snakke med likemenn, være i felleskap og hente støtte derfra. Presten kan bidra til at den syke finner hvile i troen gjennom samtale. Helsepersonell kan bidra til å oppsøke prest eller snakke med pasientene om religiøse spørsmål (ibid)

Pargaments teori tar også for seg transformering og konservering. Det handler om mestringsstrategiene endrer seg eller forblir like under sykdomsprosessen (ibid)

### **Kritikk**

Pargament har fått kritikk for sin modell. Den norske teologen *Hans Stifoss-Hanssen*

bemerket at modellen fokuserer i for stor grad på det *religiøse*. Stifoss-Hanssen synes den skal inneholde både det *eksistensielle* og det *religiøse* slik at modellen ikke bli for snever. Stifoss-Hanssen er opptatt av at åndeligheten blir bredere og ikke smalere slik Pargaments modell fremstiller det (Nielsen 2005). Stifoss-Hanssen (1999) vektlegger at både det religiøse og det eksistensielle inngår i den åndelige dimensjon.

Den hollandske religionsforskeren *Ganzevoort* uttaler at Pargaments modell har tre svakheter. For det første gir den begrensninger da den handler i for stor grad om religionens innflytelse på mestring. Han synes at fokuset på mestringens innflytelse på religion også burde vært vektlagt. Det andre innvendingen handler om at modellen kun er basert på kvantitativ forskning. Han mener den er vel så anvendelig i kvalitative studier. Siste innvending handler om Pargaments manglende vekt på identitet og kontekst. Dette mener han påvirker den religiøse mestringen og måten en forholder seg på (Nielsen 2005).

### **3.2.3 Sammendrag**

I dette kapittelet om mestring har jeg presentert 2 mestringsmodeller med tanke på dødelig sykdom: Aaron Antonovskys Salutogene modell (OAS) og Pargaments mestringsmodell for religiøs mestring. Dette kan gi en bedre forståelse av hva som er avgjørende for hvordan en mestrer sykdomsprosessen.

## **3.3 Diakoni**

I dette kapittelet vil jeg presentere begrepet diakoni og se på hvilken rolle en diakon har med tanke på samhandling og tjeneste blant alvorlig syke. Jeg vil også rette søkelyset på begrepene mening, håp, forsoning, selvbestemmelse og samhandling.

I plan for diakoni i Den norske Kirke (2008:7) defineres diakoni slik:

*«Diakoni er kirkens omsorgstjeneste. Den er evangeliet i handling og uttrykkes gjennom nestekjærlighet, inkluderende felleskap, vern om skaperverket og kampen for rettferdighet.»*

Kjell Nordstokke, tidligere professor i diakoni ved Diakonhjemmets høyskole, beskriver begrepet diakoni i boka *«Diakonen, kall og profesjon»* (Dietrich, Korslien & Nordstokke 2011). Diakoni springer ut fra tre greske begrep fra Det nye testamentet (NT) i Bibelen. Ordene kalles diak-ordene og inneholder Diakonia, Diakonos og Diakonein. Diakonia betyr tjeneste og Diakonos betyr den personen som utøver tjenesten. Diakonein betyr å tjene (ibid).



Tjener betyr her en person som har fått et betydningsfullt oppdrag, og har derfor en annen betydning enn på norsk. Som diakon har en fått et oppdrag fra Gud om å være en budbringer og brobygger mellom verden og kirken (Dietrich, Korslien & Nordstokke 2011).

I problemstillingens andre del trekker jeg fram diakoniens bidrag. I teoridelen har jeg begrenset områdene til å gjelde *diakonens arbeid i Den norske kirke* der temaene *diakonens rolle i krise- og sorgarbeid* og *diakonens rolle i et tverrfaglig samarbeid* er utvalgt.

### **3.3.1 Betydning av livssyn**

Hva er det som gir livet mening i utfordrende livssituasjoner? Alle mennesker har et *livssyn*, et utgangspunkt for hvordan de ser sitt liv fra eget ståsted og gjennom sine egne briller.

Livssynet er avgjørende for hvordan en vil mestre utfordrende livssituasjoner og i hvilken grad en opplever mening (Stifoss-Hanssen & Kalleberg 1998).

### **3.3.2 Håp – Forsoning – Selvbestemmelse**

#### **Håp**

I en situasjon med livstruende sykdom kan håpet endres fra å håpe på å bli frisk til å håpe på hverdagsglede. En har i større grad behov for å leve i nuet. «*Dagen i dag er vår. Vi vet ikke hvordan morgendagen blir*», sa en far til sin kreftsyke datter (Okkenhaug 2002:229). Når vi opplever at våre medmenneskers fremtidsdrømmer knuser, er det viktig å bidra til å formidle et håp. Håpet retter blikket fremover, men er ikke lett å finne i fortvilelse. Håpet finnes. Som en sjømann som fortalte at det ikke alltid var vindstille på sjøen. Mellom bølgekast og uvær var han uansett utrygg og redd uansett hvor dyktig skipper han var. Han måtte likevel fortsette ferden og stole på at han ville klare å navigere rett. Han styrte med et håp om å redde seg og andre ut av følgende farer. Ved å ha noen ved sin side som våger å være i det smertefulle rom, kan håpet tennes. I livstruende situasjoner kan håpet handle om en god dag, overleve en merkedag eller håpe på et liv etter døden (ibid).

#### **Forsoning**

Hvordan kan en fremme oppnåelsen av forsoning? Å ha noe usagt etter uoverensstemmelser med betydningsfulle personer. Å få gjøre opp i god tid før en dør gir grunnlag for forsoning og vil vanligvis oppleves som en lettelse for de involverte.

Vi har alle en fortid i livet vårt. Noen ganger kjenner vi en takknemlighet over å ha levd et godt liv, andre ganger kan livet ha innhold med negative opplevelser. Det kan handle om at en har blitt sviktet selv eller har sviktet andre. Mange kan ha behov for å snakke om dette og få

muligheten til å gjøre opp med personen det gjelder for å oppleve forsoning og fred. Forsoning handler også om å godta ens tilstand, sin sykdom og nærstående død (Nielsen 2005).

### **Selvbestemmelse**

Som mennesker står vi overfor mange vanskelige valg i livet. Å leve med en dødelig sykdom kan være en hard prøvelse. Situasjonen kan skape etiske dilemmaer og føre til behov for å reflektere eller få støtte i de valgene en tar. I diakonien kan en blant annet tilby samtaler om åndelige og eksistensielle undringer som kan ha betydning for veivalget og trygghet overfor de valgene en tar.

### **3.3.3 Diakonens rolle**

Først vil jeg beskrive hva diakoni er og hva diakonale arbeidsoppgaver. Diakonal tjeneste går ut på å være en medvandrer. Sangen under beskriver denne rollen på en utmerket måte.

#### **Diakonens arbeid i den norske kirke**

Jeg vil her trekke ut arbeid som omhandler nestekjærlighet. Oppgaver knyttet til dette området innebærer å tiltre som en *medvandrer*. En stiller opp for sin neste der de befinner seg livet gjennom glede og sorg (Kirkerådet, Plan for diakoni 2008).

#### **Diakonens rolle i krise- og sorgarbeid**

Hvilke aktuelle arbeidsoppgaver og plikter har en diakon i forhold til mennesker i livskriser og sorg? Det norske diakonforbund (2015) viser til at diakoner har særlig ansvar for mennesker som faller mellom to stoler og har fokus på skult eller åpen nød. Men diakoner oppgaver kan variere avhengig av hvilket behov det er lokalt og etter hvilken kompetanse en sitter med. Blant annet et diakoner egnet til å lede samtalegrupper for mennesker i vanskelige situasjoner eller foreta individuelle samtaler både ved sorg, samlivsbrudd og ulike livskriser. Ikke minst jobber diakoner med døende mennesker både i hjem og i samarbeid med andre instanser. (Det norske diakonforbund 2015)

Hva sier samhandlingsreformen i forhold til samhandling?

I Plan for diakoni (Kirkerådet 2008) oppfordres det til økt samhandling mellom offentlige instanser, organisasjoner, innen kirken og ulike kirkesamfunn for å gjøre samarbeidet sterkere. I kommunikasjonsplattformen for Den norske kirke (2006) skal det satsing på samhandling mellom kommunehelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og kirken. Rapporten

om diakoni og samhandling (2010) viser til at de kirkelige ansatte besitter kompetanse og profesjonalitet. Diakoner har lederansvar for diakonitjenesten, men er ikke alene om dette ansvaret i menighetene. Grunnet diakonens grunnutdannelse som ofte er helsefaglig, er en særlig egnet som samarbeidspartner da de ofte har god kjennskap til helsefeltet og andre aktuelle faggrupper (Jordheim og Korslien 2010).

### **Diakoniens rolle i et tverrfaglig samarbeid**

Det har vært en endring av kvalifikasjonskravene og tjenesteordningene til diakoner i løpet av de siste tiårene. Før 1996 var det krav om en 4 årig utdanning der de første 3 årene var en fagutdanning og det siste året en fordypning innen diakonifag. Etter 1996 ble utdanningen utvidet til 5 år, da det ble krav om et ekstra år med praksis. I Kirkemøtet ble kravene om endring igjen behandlet i 2002 (KM 6/02.1). Der stilles det krav til mastergrad for å bli diakon. Ny tjenesteordning blir nødvendig for å møte kravene til den nye utdanningsformen. I 2005 iverksettes Rundskriv nr.1, også kalt «*Tjenesteordninger og kvalifikasjonskrav for diakoner*». Målet med masterkravet var å gjøre diakoniutdanning til et høyere akademisk nivå, som en leder og på linje med presteutdanningen (Dietrich, S. m.fl.2011).

Det kreves i dag derfor bachelorgrad og mastergrad slik at utdannede diakoner har en dobbelkompetanse (ibid). Under tjenesteordningen fra 1996 blir omfanget av diakonens tjeneste formulert under elleve punkter. Diakonen har et selvstendig ansvar for å utøve de plikter som arbeidsgiver har gitt, men en skal ha rett til å uttale seg vedrørende oppgavene. Iblant har diakoner opplevd at oppgavene ikke står i samsvar med hva behovet tilsier i hver enkelt menighet og hatt et behov for i større grad å vurdere hvilke oppgaver som bør prioriteres. Diakoner har dessuten ulike styrker. En ny tjenesteordning ble derfor vedtatt, nettopp med bakgrunn til økt selvstendighet for diakonene. Ny tjenesteordning ble utarbeidet av Kirkerådet i 2005. Tjenesteordningen vektlegger i særlig grad at den diakonale tjenesten er et samarbeids- og felleskapsprosjekt i menigheten (ibid).

Det norske diakonforbund uttrykker diakonens arbeidsoppgaver som *særskilt å arbeide i forhold til mennesker i utfordrende livssituasjoner og i sårbare situasjoner* uavhengig av den enkeltes livssyn og kulturbakgrunn. Diakonen har en dobbelkompetanse som gir god mulighet til samarbeid med ulike instanser og er et avgjørende bindeledd mellom kirke og lokalsamfunn (Det norske diakonforbund 2015).

I 2009 lagde Helse- og omsorgsdepartementet Rundskriv 1-6 som omhandler alle menneskers rett til egen tros- og livssynsutøvelse og tjenesteyters ansvar for å tilrettelegge for dette. I 2013 har Helsedirektoratet i sitt rundskriv også vektlagt samhandling som mål til for utøvelse av sin rett til tro- eller livssyn (STL & Helsedirektoratets 11/2013).

Jordheim og Korslien utarbeidet i 2010 en rapport om diakoni og samhandling etter oppdrag fra Kirkerådet. Rapporten setter lys på mennesker i sårbare og utsatte livssituasjoner og viktigheten av samarbeid. I den forbindelse gripes det tak i *Samhandlingsreformens* budskap om *rett behandling - på rett sted - til rett tid* (Jordheim/Korslien 2010).

*Plan for diakoni* (Kirkerådet 2008:8) viser til viktigheten av et bredt samarbeid slik at kirkelig kompetanse kommer flest mulig til gode utover kirkens hovedarena. Samhandlingsreformen (St.meld.nr. 47, 2008-2009) skal bidra til å koordinere pasienters tjenester. Ved kroniske sykdommer med varige funksjonsnedsettelse er det ekstra behov for godt og bredt samarbeid med flere sektorer (Jordheim/Korslien 2010). Samhandlingsreformen er opptatt av forebygging, mestring og livskvalitet. (Samhandlingsreformen 2008-2009). Jordheim og Korslien (2010) peker på hvor viktig det er at diakoner deltar i dette samarbeidet siden de innehar verdifull og aktuell kompetanse i så vel forebyggende, som støttende arbeid hos mennesker som befinner seg i utfordrende livssituasjoner.

Kommunikasjon er nødvendig i samhandling. Kirkerådets Kommunikasjonsplattform av 2006 har til hensikt å formidle tillitt og troverdighet gjennom åpenhet, forsakelse, nærvær og håp. Kirken ønsker å gi rom for mangfold med ulike trosuttrykk og på denne måten å vise sin *åpenhet*. Kjerneverdien *forsakelse* vil en fremme ved å kjempe for menneskeverd og rettferdighet. Gjennom kjerneverdien, *nærvær*, vil det å være en *medvandrer* og hjelpe min  *neste* slik at  *nestekjærligheten* kommer i fokus. Menneskets verdighet gjennom kjerneverdien er *håp*. I kommunikasjonsplattformen står det: «*Vi vil skape vekstmuligheter for livsmot og håp som kan bære gjennom kriser, sorg og død.*» Det kan oppnås gjennom godt tverrfaglig samarbeid. Diakonien vektlegger nestekjærlighet i praksis og har et prioritert ansvar for dem som få eller ingen bryr seg om (Jordheim/Korslien 2010).

Tilbake til *Samhandlingsreformens* mål om rett hjelp - på rett sted - til rett tid, blir det nødvendig med kvalitet og profesjonalitet. Kirkelig ansatt som prest og diakon har ansvar for diakonal tjeneste i sin menighet. Diakonene er spesielt egnet til samarbeid med helse og omsorg grunnet sin fagutdannelse innen feltet. Diakonens dobbeltkompetanse gir egnethet til

å utøve helhetlig omsorg i forhold til fysisk, psykisk, sosialt og åndelige behov (Jordheim og Korslien 2010).

### **3.3.4 Sammendrag**

I dette kapitlet har jeg beskrevet diakoni og diakonens rolle i forhold til møter med mennesker i utfordrende livssituasjoner. Jeg har sett nærmere på begrepene mening, håp, forsoning, selvbestemmelse og samhandling.

## 4.0 METODE OG METODOLOGI

I dette kapitlet ønsker jeg å beskrive hvilke metoder jeg har tatt i bruk for å komme fram til svar på problemstillingen:

**Hva er viktig for at ALS-rammede opplever livet meningsfullt?**

**Hvordan kan diakoni bidra til dette?**

Jeg har benyttet flere ulike innfallsvinkler der det i hovedsak er samlet informasjon fra allerede utgitt materiell. Mitt hovedmateriale kommer fra tre ulike presentasjoner, der ALS-rammedes liv beskrives gjennom film, intervju i media og biografier i bokform.

*Metode* beskriver veien en går for å nå et mål. I denne oppgaven handler det om hvordan jeg fant svar til problemstillingen, det vil si framgangsmåten. En samfunnsvitenskapelig metode beskriver måten vi går frem på for å skaffe til veie virkelighetsnær informasjon. Den beskriver også analysemetode og datatolkning (Johannessen m.fl.2005). *Metodologi* beskriver hvilke tenkemåter som brukes for å utnytte og utvikle metoden en velger å ta i bruk (Grønmo 2004).

### 4.1 Hermeneutikk og fenomenologi

Avhandlingen befinner seg innenfor et hermeneutisk og fenomenologisk vitenskapsparadigme. Sigmund Grønmo (2004) beskriver i sin bok likheter og forskjellen på fenomenologiske og hermeneutiske tilnærminger i samfunnsvitenskapelige metoder. Begge har til formål å vektlegge forståelse og fortolkning av meninger knyttet til aktuelle hendelser. Begge setter også fokus på aktørens egen forståelse av hendelser og dens mening.

**Fenomenologiske studier** retter oppmerksomheten mot folks egne hverdagslige opplevelser. Det er den enkeltes oppfatninger av hendelsene og deres livserfaring som er vesentlig og få tak i. På denne måten kan en i større grad skaffe til veie informasjon om aktørens egen forståelse og meningen de legger i den. Forskeren i fenomenologiske studier må være interessert i å få økt forståelse av aktørens opplevelser, oppfatninger og erfaringer i deres liv og hva slags mening handlingen gir dem. Forskerens egne erfaringer vektlegges i mindre grad.(Grønmo 2004)

**Hermeneutiske studier** har et bredere fokus der både aktørens og forskerens forståelse er inkludert. Likevel vektlegger hermeneutikken i større grad å rette søkelyset mot forskerens forforståelse og fortolkning både utfra spesifikk og tidligere erfart grunnleggende forståelse. Det dreier seg om forskerens erfaringer, vurderingsmåte, teoretisk referanseramme, funn fra tidligere forskning og sist men ikke minst ens faglige begreper. Hermeneutikken vektlegger i stor grad forskerens totale helhetsforståelse (ibid).

**Den hermeneutiske sirkel** er en modell som beskriver en dynamisk prosess mellom forståelse og forforståelse. Den vil i tillegg bevege seg mellom helhetsforståelse og delforståelse. Den *sirkulerer* derfor mellom ulike forståelsesmåter og fortolkningsgrunnlag (ibid)

Fenomenologiske og hermeneutiske studier har fokus på fortolkning og forståelse av hvilken menings som ligger i handlingene. Hvordan en selv forstår meningen med egne handlinger er av betydning i fortolkningen. Siden det vektpfortolkning og forståelse er disse vitenskapsteoriene egnet til kvalitative studier. (Grønmo 2004)

### **Fenomenologi**

Begrepet *fenomenologi* betyr «*det som viser seg*». Altså slik vi opplever begivenhetene. Fenomenologi er en filosofi som først ble presentert av den tyske filosofen Edmund Husserl. Alfred Schutz stod for videreutviklingen av det metodologiske grunnlaget for fenomenologien (ibid:372). Når jeg velger å ta i bruk fenomenologisk tilnærming er det fordi den har til formål å beskrive menneskers forståelse av og erfaring med et fenomen (Fangen, K. 2004 i Johannessen, A. 2005).

Som forsker i denne oppgaven er jeg på jakt etter å forstå meningen med handlinger som blir foretatt gjennom ALS-rammedes øyne. Jeg har til hensikt å øke min og leserens innsikt og forståelse av deres verden.

Tove Thagaard skriver i sin bok, *Systematikk og innlevelse* (2013) at det fenomenologiske vitenskapssyn tar for seg den subjektive opplevelsen og dykker ned i den enkeltes erfaringer. Dette vil føre til en økt og dypere forståelse over hvordan den enkelte opplever sin tilværelse. Omverdenen blir satt på utsiden, fordi det er dens egen oppfatning av omverdenen som blir interessant.

**Forberedelser.** Undersøkelsene bygger på forskerens tidligere erfaringer, kunnskap og forståelse av at alle mennesker tolker situasjoner på sin egen måte. Forskerens funn dreier seg om den enkeltes opplevelse og deres erfaring. I denne oppgaven tar jeg i bruk min bakgrunn og studerer en ALS-gruppes erfaringer.

**Datainnsamling.** Som forsker skal en skaffe til veie informasjon om den aktuelle gruppens erfaringer. I mitt tilfelle valgte jeg ut de nevnte åtte informanter som på hver sin måte beskrev sine historier.

**Analyse av materialet.** Forskeren analyserer materialet. Først etter helhetsinntrykk, deretter luke ut fenomener som er meningsfulle for informantene. Dermed reduseres materialet til å bli sortert og håndterbart før de analyseres. Fellestrekk av de opplevelsene som de enkelte møter i sitt liv ble sortert under tilsvarende tema og kategorisert i forhold til fellestrekk og ulikheter. Avslutningsvis ble informasjonen komprimert til et sammendrag. Denne arbeidsmetoden fremkommer i analysedelen, del 5.0.

### **Hermeneutikk**

Hermeneutiske studier ble utviklet av filosofene Hans-Georg Gadamer (1999) og Wilhelm Dilthey (1833-1911), (Grønmo 2004:373). Tove Thagaard (2013) presenterer hermeneutikken som en måte å utdype meningsinnhold gjennom egen fortolkning. I hermeneutikken finnes ikke et fasitsvar men flere mulige svar avhengig av type fortolkning. Utgangspunktet for hermeneutikken var *tolkning av tekster*, men fra et samfunnsvitenskapelig ståsted kan den også benyttes til tolkning av forståelse fra ulike kulturopplevelser. Det er ønskelig at forståelsen av de enkeltes opplevelser skal resultere i en *mening*. For eksempel kan en forskeren fortolke en *mening* ut fra hva teksten fra for eksempel et intervju inneholder. Foruten dette kan handlinger fortolkes slik at de gir et utvidet meningsinnhold (Fangen 2010:178). Siden jeg legger min fortolkning i materialet jeg har funnet, vil dette gi utslag i min forståelse.

## **4.2 Kvalitativ metode**

Utgangspunktet for mitt valg av kvalitative metoder er å kunne gå i dybden, kartlegge meninger og betydninger ved færre enheter i den konteksten der de befinner seg. Å benytte denne metoden medfører utvidet informasjon fra enheter (Repstad 2007 i Thagaard 2013). Målet ved kvalitative undersøkelser er å skaffe informasjon ved hjelp av analyse av tekster, intervjuer, visuelle uttrykk eller observasjon.



Sigmund Grønmo (2004) viser til forskjeller mellom kvalitative og kvantitative metoder i sin bok Samfunnsvitenskapelige metoder (ibid). Grønmo trekker fram 4 fordeler med kvalitative metodedelene. Den første er at kvalitativ forskning har grunnlag i analytiske forståelse av sosiale fenomener. Andre del handler om fleksibilitet der undersøkelsen kan endres om det skulle bli behov underveis. Tredje delen handler om at nærheten til kildene. Den fjerde og siste delen bidrar til gode muligheter for aktuelle tolkninger. Hovedsakelig kan en si at kvalitativ tilnærming har utgangspunkt i tekst eller visuell data, mens kvantitativ bruker tall. Men metodene kan også kombineres (Thagaard 2013).

#### **4.2.1 Litteraturstudie**

Det innsamlede materialet jeg refererer til i min forskning er allerede utgitte offentlige dokumenter tilgjengelig for alle. Av den grunn ble det ikke behov for å søke om å få ta de i bruk. Det var flere historier som gjorde stort inntrykk på meg. De utvalgte ble de åtte ALS-rammede som beskriver sine historier på en levende måte.

Jeg har valgt ut *fire bøker* i dette studiet. De beskriver svenske Ulla-Carin Lindquist, amerikanske Morrie Schwartz, norske Magne Rinde og norske Else Brit Flesjø Haugen. Utvalget er gjort etter biografier om ALS-rammedes hverdag. Jeg kjenner ikke til at det er utgitt andre bøker enn disse.

#### **4.2.2 Intervjuer i norsk media**

I dette studiet har jeg tatt i bruk allerede utgitte og bearbejdede intervjuer som er offentlig publisert. Det er intervjuer mellom tre av mine informanter fra både aviser, blader, nettaviser og fjernsyn. Intervjuene er foretatt i Norge i tidsrommet 2006 - 2015. Flere av intervjuene har foregått ved bruk av alternative kommunikasjonsmidler. E-post og iPad med taleprogram er kommunikasjons hjelpemidler som ble benyttet på grunn av redusert taleevne hos noen av de ALS-rammede. Dette ble deres måte å kunne bli hørt på når stemmen var borte.

De norske mediene jeg har brukt er Aftenposten, Vårt Land, Gjengangeren, Bergens tidende (BT), Romerikes blad (RB) og Dagens Medisin, foruten ukemagasinet Allers, Se & Hør og TV kanalene TV2, NRK og RBTV.

#### **4.2.3 Visuelle data: Film**

I dag er det vanligere å benytte visuell data i samfunnsforskning enn tidligere (Dicks 2006). TV programmer, internett og filmer formidler budskap til seerne på en mer

utvidet måte enn gjennom litteraturen (Gripsrud 2011). Tove Thagaard skriver at filmens formål er å gi seere en helhetlig visuell opplevelse der både dialog og musikk samhandler (Thagaard 2013). Fortellingen presenteres i bildeform der seerne ofte får større grad av innlevelse i handlingen. Filmer kan blant annet gi uttrykk for samfunnsmessige problemer. Jeg har samlet materiale fra utgitte filmer der vi får et tettere bekjentskap med livet til tre ALS-rammede. Filmene handler om livet slik det fortoner seg med sykdommen ALS. Jeg vil under gi en kort oversikt over filmene.

**Filmen «Tuesdays with Morrie»** (1999) handler om Morrie Schwartz som fikk diagnosen ALS som 78-åring. I filmen treffer han igjen sin tidligere elev, Mitch Albow. I sammen beslutter de å møtes hver tirsdag, og disse møtene blir et utkast til en fremtidig bokutgivelse. Det er Mitch som har skrevet boken om livet til Morrie, som også ble filmatisert i 1999.

Fakta om filmen: Regissør er Mick Jackson. Innspillingen foregikk i USA. Filmen ble utgitt 05.12.1999. Filmen varer i 89 minutter. Sjangeren er både biografi og drama. (*IMDb 1999*)

**Filmen «You`re not You»** (2014) handler om livet til Kate som fikk ALS diagnosen som 35-åring.

Fakta om filmen: Regissør er George C. Wolfe. Filmen er forholdsvis ny og ble utgitt 26.11.2014. Filmen varer i 102 minutter. Sjangeren er drama. (Filmweb 2014)

**Filmen «The Theory of Everything»** (2015) handler om nålevende Stephen Hawking som fikk diagnosen ALS allerede som 20-åring. I filmen forteller hans fraskilte kone om livet med ALS.

Fakta om filmen. Regissør er James Marsh. Filmen ble utgitt 06.02.2015. Sjangeren er biografi og drama. Filmen varer i 2 timer og 3 min. Utgiver er United International Pictures, England (Filmweb 11.10.2015)

Informasjonen som jeg sitter igjen med fra disse filmene, er foruten egne nedskrevne og fortolkede notater, også en variant fra mitt tidligere innsamlede materiale.

### **4.3 Ethiske refleksjoner av egen forskningsprosess**

Når det gjelder etiske hensyn i min forskning har det vært viktig for meg å kunne studere dette sårbare temaet uten å risikere å trenge meg på og bli for nær den enkeltes livssituasjon.

Faktum er at ALS er en såpass sjelden sykdom at risikoen for gjenkjennelse ved for eksempel å benytte intervju som metode, ville gjøre anonymitet vanskelig. I denne forskningen ønsket jeg i størst mulig grad å fordype og konsentrere meg om arbeidet uten å risikere at konfidensialiteten kunne slå sprekker. Ved å bruke offentlige dokumenter og allerede publisert materiale muliggjøres dette. All forskning skal vise vitenskapelig redelighet. Plagiat og avskrift av andres tekster må unngås (Thagaard 2013). Under prosessen har jeg vært nøye på dette ved omskriving og referanser til aktuelle kilder.

#### **4.4 Søkeprosessen**

Som det framkommer i sammendraget har jeg blant annet brukt søkemotorer og søkeord for å samle data. I starten av oppgaven ble søkene foretatt bredt. Radiusen på sirkelen ble gradvis forminsket inntil jeg fikk sirklet meg inn til den aktuelle kjernen som etter hvert omhandler spørsmålene jeg ønsker å besvare. Det har vært en tidskrevende prosess.

**Søkemotor:** Google, Google Scholar, Diora,

**Søkeord:** Amyotrofisk lateral sklerose, mestring, mening, håp, livskvalitet, forsoning, diakoni, samhandlingsreformen, ALS-team, organisasjoner, Ice bucket Challenge.

Under min fordypningspraksis ved en nevrologisk avdeling i årsskiftet 2014-2015 ble jeg anbefalt utgitte bøker om ALS-rammede av personalet og ALS-teamet som jeg var i kontakt med. Dessuten har jeg siden sommeren våren 2014 fulgt med i media om emnet. Det var da jeg kom over intervjuene fra Kirsti Forsberg. Det har vært svært interessant å følge hennes påfølgende intervjuer i norske medier. Etter hvert oppdaget jeg flere ALS-pasienter som var intervjuet. Av den grunn har jeg benyttet materialet både om Wanja Øksøy og Magne Rinde.

#### **4.5 Kildekritikk**

Kvalitative metoder har sin svakhet i at de undersøker små grupper. I min undersøkelse er grunnlaget de åtte menneskenes erfaringer.

##### **Metodevurdering**

Det er avgjørende i forskningen å vurdere oppgavens troverdighet og kvalitet. For å undersøke dette nærmere, vil jeg rette søkelyset på begrepene reliabilitet og validitet. Begges

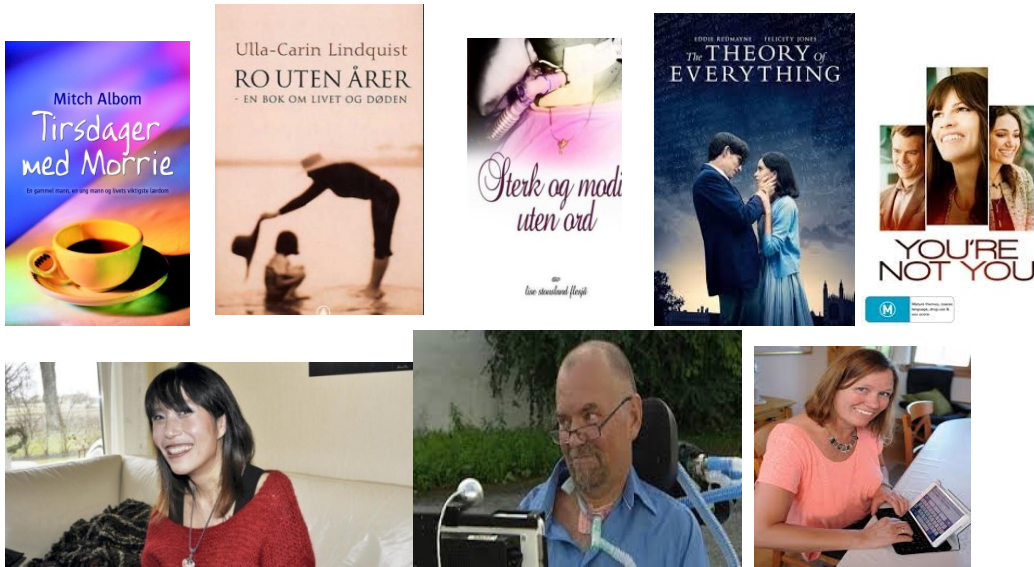
formål er en forbedret datakvalitet. I kvalitative studier kan en regulere og ved behov forbedre så vel validitet og reliabilitet ved å endre datasamlingen underveis (Grønmo 2004).

**Reliabilitet** viser datamaterialets pålitelighet. Målet er at resultatet skal samsvare med undersøkelser av samme art. Reliabilitet beskrives som lav eller høy med tanke på dette (Johannessen, A. m.fl.2005). Selv om jeg har benyttet allerede bearbeidet materiale, har jeg også bearbeidet og tolket det ytterligere. Når informasjon gjennomgås, vil forståelsen alltid tilpasses den enkeltes tolkning. Det kan sammenlignes med at informasjonen går igjennom et filter der hovedlinjene bevares og resten renner bort. Hva vi velger som viktig informasjon er avhengig av den enkeltes kunnskap og erfaring. Vi tar på oss våre egne briller og ser det vi synes er essensielt. Dette skjer også i forskning. Jeg har sortert ut områder som jeg opplever som betydningsfulle og selektert ut det jeg synes er mindre viktig. På denne måten kan en si at utvalg jeg har foretatt ikke er nøytrale siden den er blendet av min erfaring og kunnskap. På samme måte kan en konkludere med at min undersøkelse derfor ikke kan bli helt lik andres (Johannessen, A. m.fl.2005).

**Validitet** viser om data som er innsamlet er relevante i forhold til det forskningsspørsmålet en stiller. Validitet beskrives som lav eller høy med tanke på dette (Grønmo 2004). Vurderingen av validitetsnivået er basert på undersøkelsesmetoden, datainnsamlingen, datamaterialet og drøftinger av undersøkelsene. En kan teste ut dette ved å sammenligne data fra tilsvarende fenomener. Det jeg har gjort for å sikre validiteten i oppgaven er å skrive åpent og transparent om forskningsprosessen slik at leseren kan se meg i kortene.

I neste kapittel vil jeg presentere mine funn og analysere dem.

## 5.0 ANALYSE



### 5.1 Presentasjon av funn

I dette kapittelet vil jeg i kortfattet versjon få presentere livshistoriene til menn og kvinner mens de har levd eller lever med sykdommen Amyotrofisk lateral sklerose (ALS). Jeg har møtt den enkelte i deres hverdag der både utfordringer og livsmestring har vært til stede. Møtene har foregått gjennom litterær gjennomgang både fra medieoppslag, bøker om tema og visuell gjennomgang av utgitte filmer.

Aller først presenteres hovedpersonene, deretter kildene og et resymè. Innsamlede funn viser hva den enkelte vektlegger som meningsfullt i sitt liv med ALS. Til slutt presenteres en kort oppsummering.

### 5.2 Åtte beretninger om livet med ALS

I de neste delkapitlene treffer vi Stephen, Kate, Morrie, Ulla-Carin, Elsi, Magne, Wanja og Kirsti.

## 5.2.1 Stephen Hawking

**Fakta om Stephen Hawking:** 73 år gammel mann. Nålevende britisk verdenskjent professor i fysikk. Er kjent for sine teorier om *det sorte hull*. Han ble født i 1942, var gift og fikk 3 barn. Ble senere skilt. Som 20-åring fikk han sykdommen ALS. Han er en av få som har levd med ALS i mange år (Store norske leksikon 2015).

Filmen *The Theory of Everything* av James Marsh.

**Manus:** Anthony McCarten **Distribusjon:** United International Pictures. **Produksjonsår:** 2014 (Filmweb, sett 25.08.15). Filmen ble publisert 04.02.15 etter en bok skrevet av Jane Hawking om sitt liv som Stephen Hawkings kone. Eddie Redmayne spiller Stephen, Felicity Jones spiller Jane og Charlie Cox spiller Jon.

I filmen får vi møte Stephen som ivrig student. Året er 1963. Han er i starten av sykdomsfasen. Vi blir vitne til at han snubler og faller. Han gjennomgår en utredning og får diagnosen ALS. Han reagerer først ved tilbaketrekning og isolerer seg. Når kjæresten Jane prøver å trøste han, ber han henne om å gå. Etter hvert kommer Stephen seg videre. På et senere stadium ser vi paretsammen. Jane merker at Stephens funksjonsnivå har blitt redusert. Funksjonstapet blir vanskelig for han å takle. Han reagerer med et raseriutbrudd. Igjen ber han Jane om å gå.

**Mestringsstrategier og kjærlighet.** Jane nekter å forlate han i en slik tilstand. Hun forteller at hun elsker han og vil være med han så lenge hun kan. Stephen kan ikke tro at det er sant og at hun ikke vil forlate han. Faren til Stephen trenger å forsikre seg om at Jane ser alvoret i situasjonen. Faren ber henne å ta vare på seg selv og tenke seg godt om. Jane forteller at de elsker hverandre og vil kjempe mot sykdommen i sammen. Tiden går og deres kjærlighet til hverandre bevitnes ved at de gifter seg og deres første barn kommer til verden.

**Symptomforverring og økte hjelpebehov.** Stephens symptomer øker og ulike hjelpemidler må tas i bruk. Han har store vansker med å gå og snakker utydelig.

**Flere mestringsstrategier og tro og håp.** En dag klarer han å gjennomføre doktorgraden i fysikk og får tittelen dr. S. Hawking.

**Sykdomsforverring.** På eksamensfesten ser vi at Stephen har store vansker med å spise og svelge. Vi ser at han ser uklart og forlater gjestene under måltidet. Kona ser bekymret ut,

tilbyr å hjelpe, men han ønsker ikke hjelp. På veg opp trappa bærer ikke føttene han. Da han forsøker å rope om hjelp kommer det ikke fram en lyd fordi stemmen er for svak. Han siger hjelpeløst sammen. Senere aner Jane uro og finner han forkommen i trappen. Hun ser at han har behov for rullestol og skaffer dette til han. Stephen tar rullestolen i bruk og kommer seg lettere rundt. Vi følger den lille familiens hverdagsliv og blir vitne til en stadig mer redusert mann. Kona pleier han og hjelper han med det meste for å dekke Stephens behov. Jane er sliten og hennes egne behov ser ut til å måtte vike plass.

**Kjærlighet.** Janes kjærlighet til Stephen blir hennes drivkraft. Andre barnet kommer til verden.

**Tro og håp.** Stephen er brennende engasjert i sitt fagfelt og fortsetter å forelese om sine teorier. Han viser humor omkring sin situasjon blant tilhørere på universitetet. Enkelte professorer som er til stede blir fornærmet over hans teoretiske påstander, mens andre berømmer hans teorier og uttaler at han har løst gåten omkring *det svarte hull*. Vennene hans omringer han i stolthet og sørger for at han kommer seg hjem. Den tidligere manuelle rullestolen blir byttet ut med enn elektrisk rullestol, noe som gjør at han lettere kan forflytte seg på egenhånd.

Jane ønsker seg en utdanning og forsøker å sette av tid til å studere. Hun forsøker å få ro til å lese, men med Stephens og barnas store omsorgsbehov, går det ikke. Vi møter familien og Stephens foreldre på ferie sammen.

**Leve eller dø?** En dag setter Stephens maten i halsen og får pustebesvær. De rundt vil gjerne tilkalle hjelp, men han nekter faren og kona å kontakte lege. De blir nødt til å godta hans valg selv om de ser han lider.

**Økt hjelpebehov.** Vi møter en fortvilet Jane. Hun har fått flere påminnelser om hvor alvorlig sykdommen er. Hun klarer ikke å hjelpe han tilstrekkelig og forteller han at hun trenger hjelp. Stephen spøker det bort og ser ut til å forstå hvor vanskelig det er for Jane. Moren til Jane ser hvor hardt datteren strever og foreslår at hun gjør noe hun har lyst til. Hun starter i koret der Jon er dirigent. Sønnen får også tilbud om pianotimer av Jon. Pianoundervisningen foregår hjemme hos dem. En dag inviteres pianolæreren til et måltid sammen med familien. Jon tilbyr å hjelpe og avlaste Jane. Jon bistår med ulike hjelpebehov. De kommer seg mer ut og både barna og Jane får en høyere livskvalitet. Underveis oppstår det et tett bånd mellom

Jane og Jon.

**Kjærlighet.** Barn nummer tre blir født. Familien er vitne til at Jon og Jane har et godt øye til hverandre. En dag forteller de at de har fått følelser for hverandre. Jon ser at det er på tide at han slutter å hjelpe dem, siden ryktene går. Jane protesterer og ber han bli, men Jon vil ikke ødelegge for dem. Igjen møter vi Jane som står alene med alt ansvaret. Tiden går. Stephen ser at Jane er trist. Han aner hvorfor og ber henne om å ta med ungene og invitere Jon med på tur. Selv skal han være med studentene på tur. Stephen tar en prat med Jon. Han forteller at Jane trenger hjelp. Tillatelsen til involvering fører til at Jane og Jon tar med seg de to eldste barna og drar på telttur.

**Det vanskelige valget.** Stephen drar på tur i Frankrike. Under en konsert får han akutt pustebesvær og fraktes til sykehuset med ambulanse. Jane mottar beskjeden og haster avgårde til han. Stephen har lungebetennelse og er tilkoblet respirator. Legen ber henne vurdere om Stephen skal kobles av respiratoren for å få en naturlig død. Alternativet er å være koblet til en respirator resten av livet, men et hull i halsen uten å kunne prate. Jane nekter å la han gå til grunne. Til tross for at legene advarer mot at han kanskje ikke overlever hjemturen konkluderer Jane med at han skal ha respirator. Situasjonen er vanskelig og Jane beslutter å avslutte kontakten med Jon. Stephen er så dårlig at han ikke kan uttale seg i saken.

**Kommunikasjonshjelpemidler.** Etter sykehusoppholdet møter vi Stephen på et pleiehjem. Jane besøker han og har med seg en stavetavle. Hun forteller han hvordan den kan brukes. Det blir vanskelig å kommunisere. Begge fortviler inntil han etter en dag tar i bruk et hjelpemiddel som snakker for han. Kommunikasjonen gjenopptas og han får formidlet at han vil skrive en bok om tid.

**Humor.** Stephen flytter hjem. En dag dukker «Penthouse magasinet» opp i postkassen. Stephen blir påminnet er gammelt veddemål han inngikk. Han får seg en god latter. Hans nye pleier viser seg å være et funn. Kjærligheten og kommunikasjonen deres er på topp. De trives i hverandres selskap og bidrar til et godt humør. Tiden går og Stephen lever på overtid. De to årene han var forespeilet å leve, er for lengst forbi. Stephen tenker positivt og sier at alt vil bli bra.

**Tap.** Jane trenger forandring. En dag bestemmer hun seg for å forlate han. Hun forteller han at hun gjorde sitt beste så lenge hun klarte. Hun pakker og drar. Stephen gråter over tapet.



Jane derimot drar rett til Jon. De blir et par.

**Forsoning.** Stephens liv fortsetter og han utgir boka «*A brief History of Time*» (Univers uten grenser). Han får stor anerkjennelse og boka selger godt. Under boklanseringen holdes det taler for han der det pekes på at han overvinner både vitenskapelige og personlige utfordringer. Stephen svarer med: «*at så lenge det er liv er det håp og at det alltid er noe en kan lykkes med.*» Stephen får invitasjon til å møte dronningen av England. Han tar kontakt med Jane og ønsker at hun blir hans følge. De har den siste tiden levd adskilt i hvert sitt liv. Jane blir med. De har funnet roen i sine liv. På slutten av filmen ser vi de står i sammen og nyter synet av sine glade barn som leker på lekeplassen. Stephen forteller stolt til Jane hvor flotte barn de har laget. De smiler og vi kan se at de minnes gode tider og felles minner.

### **PÅ HVILKEN MÅTE OPPLEVER STEPHEN AT LIVET ER MENINGSFULLT?**

I min egen beskrivelse av filmen vil jeg trekke fram at den gjensidige kjærligheten mellom Jane og Stephen var viktig i hans liv. Da Stephen fikk diagnosen og var i sorg, sto den daværende kjæresten på hans side. Hun var trofast og valgte å inngå ekteskap med han. Senere fikk de tre barn i sammen. Jane ble en viktig støtte og hjalp han så lenge hun klarte. Jane er av stor betydning for Stephen. Jane ga han muligheten til å kunne få fortsette med sin forskning, bo og bli ivaretatt hjemme med sin kone og sine barn. Muligheten til å forske innen fysikk ble en slags drivkraft for Stephen som uten tvil ga livet hans mening. På et senere tidspunkt lot han sin kones behov stå foran sitt eget. Han la det til rette for at hun skulle bli lykkelig med en annen mann. I filmen siste del ser det ut som han har forsonet seg med situasjonen og klarer å glede seg over deres flotte barn og tidligere felles minner i livet. Stephen har overlevd i mange flere år enn forespeilet og fått forsket videre i en årrekke. Hans sykdom har på et tidspunkt stoppet opp. Jeg antar at han har valgt å fortsette å leve med respirator og andre hjelpemidler fordi han opplever livet med ALS som meningsfullt.

## **5.2.2 «Kate»**

**Fakta om Kate:** Spillefilm om en engelsk kvinne, 35 år, kjent pianist, gift, ingen barn. Flyttet senere fra sin mann.

**Filmen:** «*You`re not You.*» Publisert 10.10.2014

**Skuespillerene:** Hilary Swank som Kate, Josh Duhamel som Even og Emmy Rossum som

Bec. Regissør er George C. Wolfe. (sett 07.07.15).

**RESYMÈ.** Vi møter hovedpersonen Kathrin, kalt Kate, 35 år og gift med Even 37 år. Paret har ingen barn, bor i en flott villa og lever et velstående liv og omgås velutdannede venner som de ofte treffer over fine middagsselskaper. Kate er en kjent klassisk pianist som i de siste 14 årene har levd lykkelig med sin mann.

I starten møter vi Kate og Even som forbereder et venneselskap i anledning Kate sin 35-års dag.

**De første symptomer.** Plutselig glipper Kate et glass slik at det knuses. Vennene har ankommet og middagen er ferdig. Kate får spørsmål om å spille et pianostykke. Kate spiller og gjestene er henrykt over hennes talent. Underveis ser vi at Kate spiller feil og at fingrene vibrerer ukontrollert. Gjestene legger ikke merke til dette, men Kate bli tydelig bekymret.

**Økt hjelpebehov.** Tiden går og vi møter Kate igjen 1,5 år etter. Samtidig får vi innblikk i en annen kvinnes liv, Rebecca, kalt Bec. Hun lever et mer omflakkende og rotløst liv leilighet sammen med en venninne. Bec har sluttet på skolen og fått seg en jobb som sanger i utelivsbransjen men strever med å opptre foran et publikum. Hun løser sine problemer med et stort alkoholforbruk og kortvarige mannlige bekjentskap. Hun prøver å finne seg en annen jobb og har en avtale om jobbintervju hos Kate.

**ALS diagnose.** Kate og Even er klar til jobbintervju. Kate trenger en personlig assistent, ettersom hun har fått diagnostisert sykdommen ALS.

**Symptomforverring og økt hjelpebehov.** Kate har sluttet å spille piano og trenger hjelp til daglig pleie. Kate har hatt en personlig assistent en stund men sa henne opp. Hun ønsket ikke å bli behandlet som en pasient. Even hjelper henne til de fikk ansatt en ny pleier. Bec er på vei til intervju hos Kate.

**Selvbestemmelse.** Bec møter opp for seint. Førsteintrykket er ikke det beste. Det er Even som hovedsakelig foretar intervjuet siden Kate har redusert taleevne. Even ser raskt at Bec er uegnet til jobben. Hun mangler relevant erfaring og struktur i eget liv. Even vil sende henne hjem uten jobbtilbud, men da bryter Kate inn, og vil høre mer om henne. Kate er nysgjerrig og spør etter erfaringer. Bec forteller om sitt arbeid på pleiehjemmet der bestemoren var før hun døde. Kate overtaler Even til å la henne få prøve seg i jobben. Even setter Bec på en

prøve. Even har fått nok og Kate ser at dette ikke vil fungere.

**Kjærlighet.** Inntil videre hjelper Even sin kone med daglig gjøremål, samtidig som han haster etter å få ansatt en assistent slik at han kan komme seg raskt tilbake på jobb. Kate nyter mannens tilstedeværelse. Om kveldene ser Kate trist ut. Mannen sovner raskt etter dagens gjøremål og Kate kjenner seg mer som pasienten hans, enn som hans kone.

**Krise og sorgreaksjoner.** Intimitet og nærhet uteblir. Kates blikk forteller om et savn. Hun har vansker med å sovne. Hun sørger. Kate ber Even om å ringe Bec og gi henne en ny sjanse. Kate liker henne og tror hun kan egne seg med litt mer opplæring.

**Håp.** Bec tar jobben, men kommer stadig for seint. Etterhvert tar Bec jobben på alvor, er lærevillig og ser ut til å trives i sammen med Kate. Kate forteller Even om at hun nøyt tiden de hadde sammen hjemme, og han lover henne å komme tidlig hjem etter jobb. Bec kan ikke lage mat, men Kate vil lære henne det.

**Sykdomsforverring.** Venninnene til Kate er på besøk. Bec ordner med matservering. Kate forsøker å spise på egenhånd, men klarer det ikke. Bec tilbyr hjelp, men Kate avviser henne. Kate ønsker ikke at venninnene skal legge merke til hennes funksjonstap. En av venninnene sladrer om mannen til Kate. Kate forsvarer Even og forteller dem at hun ikke ville klart seg uten han, samtidig som hun fatter økt mistanke. En av venninne bemerkter at Kate oppleves trøtt og at det vil bli bedre når hun blir sterkere. Kate svarer at det ikke kommer til å skje, men venninnen ber henne å være mere positiv.

**Krise- og sorgreaksjon.** Så ringer Even. Kate ber Bec om å sette telefonen på høyttaler, slik at alle kan høre hva han sier og bevise hans uskyld. Han må jobbe overtid. Mistanken til Kate styrkes da hun hører en dame roper på Even i bakgrunn. Hun mistenker at han er utro. Selskapet avsluttes og Bec hjelper Kate i seng. Kate ser alvorlig og betenkt ut. Hun ber Bec hente mannens pc og sjekke e-posten hans. Bec protesterer, men Kate truer med at hun blir sagt opp om hun ikke gjør det. Mailen bekrefter Evens utroskap.

**Det vanskelige valget.** Bec er bekymret for Kate, men Kate ber Bec dra hjem. Kate er helt alene, lei seg og får ikke sove. Even kommer ikke hjem. Hun står opp og går ut av soverommet ved hjelp av sin rullator. Hun føler seg sviktet, forlatt og orker ikke mer. Hun går i retning av trappa i suicidal hensikt. Før hun kommer så langt, mister hun taket på rullatoren og faller rett før trappesatsen. Hun blir liggende hjelpeløs alene, mens rullatoren

farer ned trappene. Hun har med seg telefonen og ringer til Bec. Bec tar telefonen, men Kate er så utmattet at hun ikke klarer å si noe. Bec skjønner at noe er galt. Hun drar hjem til Kate.

**Symptomforverring og økt hjelpebehov.** Bec møter rullatoren veltet og roper på Kate. Hun finner Kate øverst i trappa helt hjelpeløs. Kate forteller at hun har tisset på seg og ikke vil at Even skal se det. Bec hjelper henne i dusjen. Bec er svært bekymret for henne. De sier ikke stort. Blikkene forteller alt. Gjennom dette dannes en tettere tilknytning mellom dem.

**Håp, tro og kjærlighet.** Kate vil pakke og reise derfra, før Even kommer hjem. Bec tar med seg Kate hjem til sin leilighet.

**Sorgreaksjon.** Even prøver å få kontakt med Kate. Kate nekter å snakke med han. Kate ber Bec om å kjøre henne til et pleiehjem som hun vil flytte til. Kate har forsonet seg med livet som pasient, men Bec nekter å la henne å bo der og kjører henne tilbake. Kate sier at Even fortjener et bedre liv uten henne, berømmer alt godt han har gjort for henne, unnskylder hans utroskap og sier han fortjener å være lykkelig.

**Tro, håp og kjærlighet.** I bilen minner Bec henne på at alle fortjener å være lykkelig, Bec vil vite hva Kate gjorde øverst i trappa alene. Kate forteller at hun trodde at alt ville bli lettere uten henne. Bec forteller at hun har begynt å bli glad i henne og at Kate minner henne om farmoren som også var der for henne. Bec sin støtte ser ut til å gi Kate nye krefter. Hun bestemmer seg for å ta et oppgjør med Even og hans elskerinne. Kate forteller at han må flytte. Bec flytter inn i Kates hus og jobber der døgnet rundt. De har etablert et nært bånd som begge trives med.

**Sorgreaksjon.** Bec setter på en cd som viser seg å være opptak fra Kates pianospill. Kate misliker å påminnes dette tapet og ber Bec om å skru av.

**Det vanskelige valget.** En kveld oppstår kraftig pustebesvær. Bec er redd for at Kate kveles og trykker på alarmknappen til sykebil. Til tross for pustebesværet får hun Bec til å melde at det var falsk alarm. Kate er fast bestemt på å bevare sin selvbestemmelsesrett og verdigheten som angår egen helse og er redd for å bli innlagt på sykehus i frykt for aldri å komme ut derfra igjen. Kate opplever oppringningen som et overtramp og en trussel mot selvrespekten. Kate forlanger at Bec alltid skal spørre henne først om hun trenger hjelp, og ikke avgjøre dette på hennes vegne.

**Sykdomsforverring og økt hjelpebehov.** Kates helse er i forverring. Stemmen er mer

utydelig, noe som gjør det vanskelig å uttrykke seg og bli forstått. Hun trenger hjelp til matinntak, grunnet manglende kraft i hendene og har utviklet svelgvansker. I tillegg har hun økt slimdannelse, som gir fare for pustebesvær. Hennes muskelsvikt har gjort henne pleietrengende.

**Forsoning.** Kate er hos legen sin. Hun forteller han at stemmen og pusten stadig forverres. Kate innser at det er nødvendig med noen forberedelser angående døden. Kate får Bec til å gå igjennom garderoben sammen med henne. Det er mange klesplagg og sko som ikke Kate trenger lenger. Bec nyter å være modell og Kate ser ut til å nyte synet og minnes tilbake til da hun brukte klærne selv. Bec er fra seg av fryd, da hun får beholde et lekkert par sko. Kate ser ut til å nyte og kunne glede henne. Det kan se ut som at Kate holder på å ta farvel med livet. Mens de sorterer klær som skal gis bort, oppdager Bec en elektrisk rullestol som er satt vekk i en krok. Kate tar den i bruk og dermed blir det fart i sakene. Kate fikk den tilpasset for lenge siden, men ønsket ikke å bruke den. Dette hjelpemiddelet viser seg å bli en suksess. Kate kan forflytte seg lettere.

**Mestringsstrategier.** Kate har begynt med badetrening. Bec følger. Der møter de et par. Kona har ALS. De blir venner og treffes regelmessig og ser ut til å ha stor glede av hverandres selskap. Imens har Even gått noen runder med seg selv og angrer sine utskeielser. Han savner Kate. Bec tar med seg Kate til et utested. Kate hilser på en av Becs venner. Blikket som Will sender Bec, får Kate til å minnes Evens blick til henne og nærheten hun kjente den gangen de møttes. Kate og Bec pynter seg til fest til en av Kates venninner. En av venninnene har fått baby siden sist, og Kate får gleden av å ha henne på fanget.

**Sykdomsforverring.** Kate får et hosteanfall mens hun holder babyen. De får sikret barnet. Plutselig dukker Even opp. Even ikke forstår hva hun sier. Bec snakker derfor for henne og er sint på Even. Kate tar til orde og Bec oversetter.

**Tro, håp og kjærlighet.** Kate forteller Even at det ikke handlet om Cythia, men hennes usynlighet. Hun forteller at hun elsker han og ber han ta vare på seg selv. Hun forteller at hun savner han og de to. Etterpå gråter hun. Kate forteller at hun ønsket seg en baby, men hun valgte musikken og reiser isteden. Nå er det for seint og hun forteller at hun har så mye savn inni seg at hun bare vil skrike. Bec ser ut til å føle med henne og de bestemmer seg for å skrike høyt sammen akkurat der og da. Det hjelper. De ler etterpå.

**Det vanskelige valget.** Nye legeundersøkelser viser at lungekapasiteten til Kate er forverret.

Kate ønsker ikke å bruke ventilasjonsstøtte eller en permanent ventilator. Hun ønsker ikke å bli bundet til en maskin ved en permanent ventilator, uten å kunne få sagt noen ting. Etter legebesøket setter Kate og Bec seg under et tre og reflekterer over livet.

**Mestringsstrategier.** De snakker om tidligere minner fra Thanksgiving's Day og bestemmer seg for å lage sin egen fest. De inviterer nye venner. Det blir en minnerik dag fylt av stor glede. Bec og Wills blikk veksles og de danser sammen. Kate og ALS-venninnen legger merke til deres nærvær og beskriver en opplevelse der de danser med ved å være vitne til dette. Will klarer å kommunisere med Kate ved å lese på munnen. Hans eldste bror er døv.

**Sorgreaksjoner.** Kate får beskjed om at ALS-venninnen er dårlig og har blitt lagt inn på sykehuset. De drar på besøk og møter venninnen lenket til sengen med en respirator. Hun er helt ute av stand til å formidle noe, øyene ser i taket og livsgleden er fraværende. Kate påminnes hva som venter henne. Bec må love henne at hun aldri skal bli liggende slik. Even flytter inn igjen og Bec slutter. En ny pleier hjelper til. Kate blir gradvis dårligere og en dag klarer hun ikke å puste. Hun blir innlagt på sykehuset.

**Det vanskelige valget.** Legene trenger svar fra Kate sine nærmeste om hun skal koble fra respiratoren. Det blir et vanskelig valg og et etisk dilemma. Even vet at det er Bec som kjenner Kate best. Han tilkaller henne slik at hun får ta avgjørelsen. Bec snakker med Kate og tar avgjørelsen de tidligere har blitt enige om. Kate vil frakobles og dra hjem for å dø. Foreldrene til Kate protesterer og angriper Bec for sitt valg. Bec på sin side lot Kate få bestemme over sitt liv.

**Selvbestemmelserett og møte med døden.** Vi møter Bec, Kate og Even hjemme. Kate snakker nesten ikke lenger. En dag sitter hun i sin rullestol i stua mens Bec spiller på flygelet. Kate nyter tonene. Even kjører henne bort til pianoet og legger de lamme hendene hennes over Bec sine. En kan se gleden til Kate lyse over hennes ansikt mens hun får være med å spille piano i sammen med Bec.

**Sorgreaksjoner.** Even orker ikke å være der når Kate dør. Han tar farvel med henne, mens Bec blir værende.

**Forsoning med døden.** Samme kveld tar Kate også farvel med Bec. Kate ber henne om og ikke komme inn til henne om natten, uansett om hun får pustebesvær. Bec lover og forstår hva det betyr. Bec fortviler. Bec må love også love Kate å la Will få slippe inni livet hennes.

Bec lover.

**Kjærlighet.** Bec klarer ikke å sove. Kate er alene. Kate hoster og strever med å puste. Hun har lovet Kate å ikke komme inn til henne. Bec prøver så lenge hun kan, men til slutt går hun dit og setter seg tett inntil henne og holder rundt henne. Ingen av dem trenger å være alene i en slik situasjon. Bec gråter, men er til stede inntil Kate tar sitt siste åndedrag. Bec sviktet ikke Kate og viste sin kjærlighet til henne til siste stund.

#### **PÅ HVILKEN MÅTE OPPLEVER KATE AT LIVET ER MENINGSFULLT?**

Kate sin kjærlighet til sin mann var viktig for henne. Hun ønsket å bo hjemme og få hjelp av en assistent som kunne dekke hennes behov uten å føle seg som en pasient. Hun fant dette i Bec. De utviklet et tett bånd. Kate fikk bruke sin livserfaring på å lære Bec ulike ferdigheter og gi råd på livets veg. Dette så ut til å være viktig for Kate. Kate ga Bec stor tillitt og en ny sjanse som gjenspeilet seg i hennes samvær med Kate. Livet til Kate ble fylt av glede og Bec fulgte med henne tett. Sammen fant de glede. De reflekterte over livet, respekterte og stolte på hverandre. Kates selvbestemmelse ble vektlagt og Bec ble en uunnværlig støtte på veien. Bec vek aldri fra Kate, selv når det ble vanskelig. Hun stilte opp til siste stund.

### **5.2.3 Morrie Schwartz**

**Fakta om Morrie Schwartz:** Amerikaneren, Morrie levde fra 1916-1995 og ble 79 år gammel. Han var professor i sosiologi, gift og hadde 2 sønner. Morrie fikk ALS i 1994. Han møtte sin tidligere elev, Mitch, igjen etter mange år. Møtene ble til en bok basert på deres samtaler. De møttes hver tirsdag hjemme hos Morrie.

**Boken:** *Tirsdager med Morrie. En gammel mann, en ung mann og livets viktigste lærdom.*

**RESYMÈ:** M. Albom som skriver boken forteller om sitt bekjentskap og samvær med sin professor i sosiologi, Morrie Schwartz. De ble kjent da Mitch var elev ved Brandeis Universitet i Massachusetts i 1979, der Morrie underviste og ble hans yndlingsprofessor. Mitch beskriver et spesielt bånd mellom de to, som en far og sønn.

De møttes igjen mange år senere. Tirsdagsmøtene handlet om meningen med livet, om selvrefleksjon og ulike spørsmål basert på livserfaringer. (Albom 1997)

**De første symptomene:** Morrie hadde alltid elsket å danse. I 70-års alderen fikk han vansker med å gå, falt ned en trapp, ble mer kraftløs, mer sliten og fikk søvnvansker. Det viste seg å være de første symptomene på ALS. (1997:12)

**ALS diagnose.** Utredningen startet. I august 1994 fikk Morrie diagnosen ALS. (ibid)

**Symptomforverring.** Føttene mistet kraft, noe som medførte fall og slutt med bilkjøring. Han begynte med stokk. Han fortsatt med å undervise studenter i sosialpsykologi (ibid).

**Mestringsstrategier.** Han sto overfor et valg om å gi opp eller bruke resten av tiden han hadde igjen best mulig. Han valgte det siste. Morrie: «*Skal jeg visne hen og forsvinne, eller skal jeg gjøre det beste ut av tiden jeg har igjen?*» (ibid). Han bestemte seg for at han selv skulle være et forskningsobjekt der døden skulle studeres. Morrie godtok sin situasjon og lot andre hjelpe han med det han ikke lenger klarte. Morrie var en god lytter og oppfordret folk til å komme og snakke med han og diskutere døden. Han ønsket å være der for de andre og lytte til deres problemer. Det kunne hjelpe han så mye mer enn medlidenhet (ibid). Morrie var med i en tv-reportasje der han fikk presentert sin artikkel: «*En professors siste forelesningrekke: Hans egen død.*» Før intervjuet forlangte han en fortrolig prat med den berømte reporteren, og det fikk han (ibid). Morrie fortalte om sitt valg der han valgte å leve med verdighet, humor, mot og fatning (Albom 1997).

**Funksjonstap og økte hjelpebehov.** Etter hvert trengte han daglig pleie. Stokken ble byttet ut med gåstol (Albom 1997). Ved nyttår satt han i rullestol. Han visste at dette ble den siste nyttårsfeiringen hans. Etter en begravelse hos en bekjent, kom han tilbake med et inntrykk av at alle de fine ordene og minnene som ble sagt i begravelser aldri ble hørt av den avdøde (ibid). Derfor inviterte han sine kjente og nære til sin egen levende begravelse slik at han fikk hørt alt de tenkte å si om han. Det ble en minnerik, rørende og uvanlig sammenkomst (Albom 1997).

I begynnelsen av 20-årene dro avgangstudent Mitch i retning New York for å møte den store verden. Drømmene gikk ikke i oppfyllelse og hans første nederlag ble et faktum (Albom 1997). Mitch endret seg og dagene ble fylt opp med tettpakket program der han jobbet som sportsjournalist i et evig jag om deadlines (ibid). Han møtte Janine, som han giftet seg med. Han ønsket seg barn. Dagen det passet å investere i familie kom aldri. En dag fikk han se Morrie på fjernsynet (ibid). Morrie mimrer tilbake til den gang han var hans elev. Mitch bestemmer seg for å reise til Boston for å besøke Morrie (ibid). 16 år har gått siden sist.



Mitch beskriver det som et uttrykk for stor hengivenhet og at de stod hverandre nær (Albom 1997).

**Tro, håp og kjærlighet.** Morrie lurte på om Mitch var klar over at han skulle dø. Morrie ville fortelle Mitch hvordan det var. Dette ble starten på *den siste forelesningen* (Albom 1997). Morrie var etterspurt og etterhvert blitt kjent og hadde mange venner. Morrie hadde et annet svar på sin popularitet og sa: «*Du skjønner det, Mitch, at nå som jeg skal dø, er jeg blitt mye mer interessant for folk.[...]..At folk betrakter meg som en bro..[...]..ikke så levende som jeg engang var, men jeg er ikke død ennå. Jeg er liksom noe...midt i mellom.*» *Jeg befinner meg på den siste, store reisen her – og folk vil vite at jeg skal fortelle dem hva de skal ta med seg*» (Albom 1997:39-40).

**Mestringsstrategier.** Møte med Morrie får Mitch til å fundere over sine prioriteringer i livet. Han hadde jaget rundt for å oppfylle vellykkethet, men oppnådde ikke å bli tilfreds, til tross for gode penger og investeringer. Han hadde ikke nådd sine drømmer (Albom 1997).

**Sykdomsforverring.** Morrie: «*Døden..[...]..er bare noe å bli trist av, Mitch. Et ulykkelig liv er noe helt annet. Så mange av dem som besøker meg er ulykkelige.*» (Albom 1997:42)

Morrie: «*De er mer ulykkelige enn meg - selv i min nåværende tilstand. Jeg skal kanskje dø, men jeg er omgitt av kjærlige, omsorgsfulle sjeler. Hvor mange kan vel si det?*» (Albom 1997:43). Morrie ønsket at Mitch skulle besøke han igjen, noe han lovet (Albom 1997).

Mitch sitt travle liv fortsatte. Underveis ble han oppmerksom på hvor opptatte folk var av ubetydelige ting. Meningen med livet finner man når man vier seg til det å elske andre mennesker, vier seg til fellesskapet og vier seg til å skape noe som gir en mål og mening» (1997:50).

**Mestringsstrategier.** De møttes hver tirsdag. Morrie forteller Mitch om hvordan han kan bry seg om ukjente mennesker. Morrie: «*Det viktigste i livet er å lære hvordan man skal gi kjærlighet og hvordan man skal ta imot den*» (Albom1997:59). Morrie: «*Det er forferdelig å se at kroppen min langsomt visner hen til ingenting. Men det er også vidunderlig fordi jeg har så god tid til å ta farvel*» (Albom1997:65). Mitch ønsker å ta opp det Morrie forteller for å høre på det senere. De blir enige om å ta opptak fremover (Albom 1997). Morrie ønsket å fortelle om sin reise mot døden. Mitch ønsket å huske den (ibit). Morrie: «*Med følelsene mine er det slik at når jeg har folk og venner her er jeg veldig ovenpå. Forholdet til folk jeg er glad i holder meg gående*» (Albom 1997:78).

De snakker om ulike temaer under tirsdagsmøtene sine. Morrie har anskaffet seg oksygenapparat. Morrie forteller: «*Å vite at man skal dø og være forberedt på det til enhver tid. Det er bedre. På den måten kan man faktisk være mer engasjert i livet mens man lever.*» Morrie fortsetter: «*Gjør som buddistene. Hver dag skal man ha en liten fugl på skulderen som spør: Skal det skje i dag? Er jeg rede? Gjør jeg alt jeg må gjøre? Er jeg det menneske jeg ønsker å være?*». (1997:90) *Sannheten er den...[...].at når en lærer å dø, lærer man hvordan man skal leve.*» (1997:91). Morrie forteller hvor høyt han vedsetter vinduet sitt og forklarer til Mitch: «*Jeg ser ut av det vinduet hver eneste dag. Jeg legger merke til hvordan trærne forandrer seg, hvor sterkt vinden blåser. Det er som om jeg faktisk kan se tiden gå gjennom den vindusruten. Fordi jeg vet at livet snart er over, blir jeg trukket mot naturen som om jeg så den for første gang*» (Albom 1997:93-94). Morrie fortsetter å motta brev fra mennesker som hadde det vanskelig og som ønsket råd. I et av brevene til en sørgende skrev han følgende: «*Jeg håper at du oppdager sorgens helbredende kraft*» (Albom 1997:95-97).

Morrie hadde samlet sin familie rundt seg i form av bilder på veggen. Morrie: «*[...]familien blir enda viktigere[...].Det har blitt helt klart for meg etter at jeg ble syk. Hvis man ikke har støtten og kjærligheten og omsorgen og medfølelsen man får fra familien, har man ikke stort. Kjærligheten er så enormt viktig.[...]Elsk hverandre eller gå til grunne. Uten kjærlighet er vi fugler med brukne vinger*» (Albom 1997:100-101).

Charlotte forteller hvor betydningsfull Mitch er for Morrie og at hans besøk gjør dagen hans bedre og er med på å holde Morrie i live (Albom 1997). Morrie hoster mer enn tidligere og sier i etterkant: «*Det jeg gjør nå er å løsrive meg fra opplevelsen...[...].dette er viktig – ikke bare for en som meg, som er døende, men for en som deg, som er helt frisk. Å lære å løsrive seg*» (Albom 1997:113). Morrie: «*Jeg ønsker å dø i fred og ro. Ikke slik som nettopp nå*» (Albom 1997:116).

Morrie forteller at han har lært seg til å ikke skamme seg ved å motta hjelp. Morrie:«*Jeg begynte å nyte avhengigheten...[...].at de snur meg...[...].smører meg bak...[...].Eller når de tørker pannen min eller masserer bena mine. Jeg nyter det i fulle drag...[...].Det er som å være barn igjen*» (Albom 1997:128).

Morrie uttrykker at det som virkelig gjør en tilfreds er: «*Å tilby andre det man har å gi...[...].Tid. Omtanke. Fortellerglede*» (Albom 1997:137-138). Morrie forteller hvorfor det er så viktig for han å høre om andre menneskers problemer. Han begrunner det med at gleden

han får, gjør at han føler seg levende. Morrie: «*Når jeg gir av min tid, når jeg får noen til å smile etter at vedkommende har vært trist, så er det så nær å være frisk som jeg noen gang har følt meg. Gjør alt det som kommer fra hjertet...[...].du blir overveldet over alt det som kommer tilbake til deg*»(Albom 1997:140).

Morrie ønsket å komme seg ut av senga og opp i en stol de fleste dagene, fordi han mente at om en lå til sengs, var en død (Albom 1997).

Morrie ville fortsatt med deres prosjekt tross mangel på krefter og ekstra behov for hvile.

Morrie: «*Du og jeg er nødt til å fortsette. Dette er vår siste avhandling sammen...[...].Den må bli bra*» (Albom 1997:146).

Morrie tenker på begravelsen sin og på farens død. Mitch tar med sin kone, Janine, til Morrie slik han har ønsket. Morrie blir stadig dårligere. Morrie får tydelig energi av besøket av Janine (Albom 1997). Han forteller henne historier og hvor nydelig hun er. Hun synger for han og han nyter stunden og smiler bredt (ibid).

Morrie får fysioterapi. Mitch ønsker å lære lungefysioterapien. De får et tett bånd og holder hverandre oftere i hånden når de snakker (Albom 1997).

Morrie forteller at han var mindre redd for å dø nå, enn tidligere. Han følger mindre med på omverden og lyttet mer til musikk og ser mer ut av vinduet (Albom 1997). Morrie fortalte om sine ønsker for sin død var å oppleve sinnssro. Morrie: «*En må ikke gi slipp for tidlig, men hold ikke fast for lenge*» (Albom 1997:176). Det var gått et halvt år siden første tv-intervju Morries siste ord til seerne ble dette: «*Vis medfølelse...ta ansvar for hverandre.[...]da ville verden vært et mye bedre sted. Elsk hverandre, eller gå til grunne*» (Albom 1997:177). Etter intervjuet gikk programlederen og takket Morrie. Morrie som meddeler at han ga alt, fortsetter med å fortelle at: «*Jeg forhandler med Ham der oppe nå, Jeg spør Ham 'Får jeg lov til å bli en av englene?'*» (Albom 1997:177).

Morrie: «*[...]Det er ikke bare andre vi må tilgi. Vi må tilgi oss selv.[...]En må slutte fred med seg selv og alle omkring seg. Tilgi deg selv. Tilgi andre. Ikke vent...*» (Albom 1997:180-181).

Morrie forteller Mitch at han kunne ønsket Mitch som sin sønn (Albom 1997). Morrie forteller Mitch hvor han ønsker å bli gravlagt, og spør om de kan møtes på tirsdager også etter hans død. Mitch uttrykker at det ikke blir det samme der Morrie svarer: «*Vet du hva?*

*Når jeg er død, skal du snakke. Og jeg skal lytte»* (Albom 1997:184). Morrie har besluttet å bli kremert. Han spøker litt om det og betrakter kroppen som et skall som bare oppbevarer sjelen (Albom 1997). Morrie forteller Mitch om den siste natten da han var døden nær men følte en fred til å forlate livet. Han opplevde da at han nå var klar til å dø og slutte fred med livet (ibid). Han fortalte Mitch at minnene og kjærligheten til mennesker lever videre i hjertet. Morrie: «*Døden betyr slutten på livet, ikke på mellommenneskelige forhold.*»

**Den siste tirsdagen. De tar farvel.** Charlotte fortalt at Morrie var svært svak og at han ønsket at Mitch skulle komme (Albom 1997:195). Deres siste møte ble intenst. De fortalte hvor glad de var i hverandre, holdt rundt hverandre, gråt sammen (ibid).

**Morrie døde 4.november.** Hele familien hans var rundt han den siste tiden. Han døde en fredfull død, slik han ønsket. Gravstedet var nydelig, slik Morrie hadde beskrevet. Det var tirsdag og Mitch opplevde det naturlig å være ved graven og snakke til Morrie.

**Filmen: *Tuesdays with Morrie.***

**Produsert** i 1999. Regi: Mick Jackson **Manus:** Tom Rickman, **Produksjonsselskap:** Harpo Films. Morrie spilles av Jack Lemmon og Mitch av Hank Azaria. (varighet: 1,29 min) (Filmweb 14.09.2015 og Youtube 01.06.2015)

**RESYMÈ:** Handlingen i filmen samsvarer for det meste med boka. Det vil derfor ikke være behov for å omtale filmen ytterligere.

#### **PÅ HVILKEN MÅTE OPPLEVER MORRIE AT LIVET ER MENINGSFULLT?**

Morrie har valgt å leve fra første stund. Morrie er en aldrende mann og har levd et langt og innholdsrikt liv. Han har i store deler av livet undervist sine elever og ønsker å undervise sine medmennesker om sine livserfaringer. Etter at han fikk ALS ønsket han å lære andre om døden og meningen med livet. Han var mest opptatt av andre mennesker og ga av seg selv og sin kunnskap. Dette ga han drivkraft og mening i livet mens sykdommen herjet. Han deltok i TV intervjuer, underviste studenter i sosiologi, og støttet andre i deres sorg og tapsopplevelser i livet.

Da han møtte sin tidligere elev, Mitch, ga det stor glede. Mitch ble som en ekstra sønn for han. De startet de et forskningsprosjekt der døden skulle studeres. Dette ble starten på deres faste møter hver tirsdag med stor begeistring for dem begge. Samvær med andre mennesker og tid med sine nærmeste viste seg å gi Morrie økt livsglede. Han forberedte seg på denne

måten på døden med omsorgsfulle og kjærlige mennesker rundt seg. Kjærligheten var av stor betydning for han. Han levde i håpet om å ha fått tilgivelse og en fredfull død, noe det beskrives at han fikk.

#### 5.2.4 Ulla-Carin Lindquist

**Fakta om Ulla-Carin Lindquist:** Hun ble født i 1953. Svensk kvinne, 49 år, gift og 4 barn. Hun har skrevet boken, «Ro uten årer» som handler om hennes liv med ALS. Hun døde som 51 åring i 2004.

Boken: **Ro uten årer.** En bok om livet og døden. Ble skrevet av Ulla-Carin Lindquist, Stockholm (2004). Oversatt av Bodil Engen Gyldendal.

**RESYMÈ:** Ulla-Carin levde et travelt liv som nyhetsjournalist. Familien hadde bodd i Canada 2 år før de flyttet tilbake til Stockholm. De første sykdomstegn seg meldte seg ved at kraften i hender og armer ble svekket (Lindquist 2004).

Vi møter Ulla-Carin og mannen en stormfull dag ute i en båt. På veg inn til land må de ro. Ulla-Carin prøver å ro, men hun eier ikke krefter (Lindquist 2004). Mannen ror dem i land og blir hennes hjelper videre i livet, mens hun selv starter ferden med å *ro uten årer*. Utredningen starter og etter hvert får hun diagnostisert ALS (ibid). Hun beskriver en prosess som medfører store omveltninger i hennes liv. Hun går gjennom en krise- og sorgprosess. Hun har fått en dødelig sykdom midt i livet (ibid).

**Mestringstrategier.** Hun er takknemlig over å ha forlatt Canada til fordel for Sverige og setter pris på de gode opplevelsene og dager der huset fylles med latter (Lindquist 2004). Hennes 2 yngste barn trenger hennes omsorg i hverdagen. I Sverige skifter hun arbeidsoppgaver og jobber med forbrukerspørsmål (ibid).

**Økte symptomer.** Legebesøk og utredninger gjennomføres høsten 2002. Kraften i armen forverres og nevrologene undrer seg videre (Lindquist 2004). Alle flytteeskenene må pakkes opp. Høyrehånden er vissen og utpakking blir vanskelig. Hun tenker tilbake på tiden i Canada. Det hadde vært tegn allerede da. Jul nærmer seg og innpakning av julepresanger blir umulig. Hun frykter at dette er siste julen (ibid). Det ene beinet strekker seg ufrivillig bakover under en spasertur. Armen hennes henger lam nedover med stive, krummede fingre

(Lindquist 2004).

**Mestringsstrategier.** Hun venter på et svar mens hun undersøker litt selv. Hun bestemmer seg for å prøve å tilpasse seg og overleve (Lindquist 2004).

**ALS diagnose?** Ulla-Carin skal ha selskap. Hun blir 50 år, våren 2003. Nevrofysiologen antyder at hun har ALS. Hun bestemmer seg for å holde antagelsen hemmelig og isteden nyte dagen (Lindquist 2004).

**Krise- og sorgreaksjoner.** Hun kjenner frykten for å bli hjelpeløs og liggende i en seng helt lammet. Hun vil heller ta livet sitt. Mannen ber henne tenke på guttene og lover at hun vil få lindrende behandling på slutten. Han lover at han ikke skal skamme seg over henne når hun blir mer hjelpetrengende. Dette får henne på bedre tanker. (2004:38)

**Livsglede og mestring:** Hun nyter våren, vel vitende om at det kan være den siste. Ulla-Carin: «Å se noe for siste gang kan være like flott som å se det for første gang.» 2004:39)

**Mestringsstrategier.** Hun går et steg videre i sorgprosessen. Forbereder seg på døden. En vårdag begynner hun å planlegge hvor begravelsen skal være og at asken skal strøs utover havet. (2004:42-43)

**ALS diagnose fastsettes.** 14.05.2003 får hun ALS-diagnosen stilt. Hun visste det allerede. Hun er dødssyk, men opplever å ha enn stor rikdom i sine barn (Lindquist 2004).

**Mening med livet.** Hun beskriver et nytt nærvær. Nuet. Hun får kontaktperson i et ALS-team med god kunnskap om sykdommen. ALS-team på sykehuset følger nøye med på sykdommens utvikling og informerer henne underveis. Ulla-Carin vil tenke på sykdomsprosessen som en reise der hun selv velger hvilken kupè hun vil sitte i og hvem hun vil være i sammen med. (Lindquist 2004).

Familien tilbringer sommerferien på Kreta (Lindquist 2004). Ulla-Carin drømmer og mimrer over god opplevelser fra livet (ibid).

**Tro?** Hun mottar tekstmelding fra en som ber for henne i en bønnegruppe. Hun liker ikke at en hel gruppe gjør det. Hun undrer seg over om hun burde be selv.

**Mestringsstrategier.** Havet gir henne styrke. Vindmøller hun ser baner veg mot havet. Hennes veg mot havet, som er hennes alter (Lindquist 2004).

**Økt hjelpebehov.** Pusten blir verre. Hun har behov for mer hjelp (Lindquist 2004).

Hjemmetjenesten inntar hjemmet og bidrar med å dekke noen av hennes behov. Å få en personlig assistent er en tidskrevende prosess (ibid).

**Mestringsstrategier.** Hun får personlig assistent. Mange av hennes behov ble dekket underveis som hjelpebehovet økte. Ulla-Carin var fornøyd over at talegaven og pågangsmotet ga gevinst. Hun ler mer enn før. Hun valgte å prøve å leve i nuet istedenfor å legge seg ned og være bitter.

Ulla-Carin: «[...]vil forsøke å gjøre noe ut av elendigheten. Se det positivt[...]Logisk sett må jeg derfor leve bare akkurat nå. Det finnes faktisk ingen lysende framtid for meg. Men et lysende nå.» «Det merkeligste er at jeg kan oppleve stunder av sterk lykke nå når jeg er dødssyk, stunder jeg sjelden har kjent maken til før. Lykke har aldri vært min sterke side. Men nå begynner den å bli det. Derfor ler jeg.» (Lindquist 2004:80)

**Håp.** Ulla-Carin har hørt om et botemiddel, medikament, som kan gi opptil 3 måneder livsforlengelse. Kuren gir henne håp om å få leve 3 måneder lenger med sine barn (Lindquist 2004:83).

**Mestring.** Hun er takknemlig for at hennes ånd er frisk, selv om kroppen er syk. Latteren forløser og avvæpner slik at farene holdes på avstand (Lindquist 2004). Ulla-Carin treffer mennesker som har gjennomgått sorg og mistet sine nærmeste. Det er styrke og håp i det de forteller (ibid). I september er språket hennes blitt vanskelig å forstå. Hun og sønnene lærer å kommunisere med et blunkespråk. Det er viktig for Ulla-Carin å føle seg velpleid, noe den personlige assistenten sørger for. Hun mimrer tilbake til barndommen (Lindquist 2004).

Ulla-Carin skriver at sønnen Gustav gir hennes håp. Han forteller til henne: «*Mamma, hvert sekund er et liv. Hvert sekund er et liv. Du har mange hundre liv igjen, mamma. Hvert sekund er et liv*» (Lindquist 2004:96).

Hennes eldste datter avtaler å møte moren igjen når hun er død og sier: «*Jeg vil at du skal si et sted der jeg kan møte deg etter at du er død. Mamma. Der du er når jeg trenger deg. Jeg vet at du alltid kommer til å leve i meg. Når jeg har problemer eller føler meg usikker, kommer du alltid til å gi meg råd, det vet jeg*» (Lindquist 2004:98).

**Økt hjelpebehov.** Ulla-Carin bruker flere hjelpemidlene, får ombygget huset og forsoner seg med situasjonen (Lindquist 2004). Hun beskriver forandringer og nærhet i naturen. Hun er

takknemlig for all hjelp hun får, men også trøsterne hun har. Særlig ble det et nært bånd mellom hennes personlige assistent, Mimmi. Hun lovt og aldri å forlate henne. Hun lovt å passe på mannen og barna hennes når hun var død (ibid).

**Håp.** Ulla-Carin leser mer om ALS. Undrer seg over hvorfor det ikke finnes noen kur og hvorfor det ikke forskes mer for å finne det. Hun informerer nevrologen om at hun ønsker å stille som prøvekanin i forskning (Lindquist 2004).

**Hverdagsglede.** Hun har pyntet seg og nyter samværet under familiemiddagen. Hun nyter et glass vin med sugerør. Hun blir matet. Middagen har en utsøkt smak som smelter i munnen (Lindquist 2004). Hun kan snakke noen få ord og spiser ved andres hjelp.

Ulla-Carin: «*Jeg er nærmere min mann enn noensinne. Nærmere meg selv*» (Lindquist 2004:110).

Ulla-Carin og Mimmi uttrykker at de ikke klarer seg uten hverandre (Lindquist 2004).

**Mestringsstrategier.** Hun reflekterer over livet og sammenligner reisen som å være i en båt, der hun må lære å ta opp årene og ferdes uten årer. Hun vet hvordan kun legger til båten også uten årer. Hun forteller Olle at hun ikke tror hun vil overleve julen. Han må love at hun ikke kommer på sykehjem, men være hos henne hele tiden og få dø hjemme (Lindquist 2004).

Etter hvert som ungene viser sin sorg, finner hun trøst i at andre kan ta seg av den viktige samtalen med dem. Det er viktig for henne å gjøre forberedelser (Lindquist 2004). Ulla-Carin har nære samtaler med døtrene sine. Den yngste forteller om morens forandring og mer tilstedeværelse enn det tidligere tidsjaget hun hadde (ibid). Hun mimrer tilbake mer og mer.

Ulla-Carin verdsetter det hun enda kan: «*Jeg kan le. Klemme mine fire barn.[...] Klemme. [...]og kysse min mann. Lese. Puste inn frisk luft. Høre på musikk. Reiser i hukommelsens labyrint*» (Lindquist 2004:143).

**Religiøs mestringsstrategi.** Hun har avtale med presten som leser noen bibelord slik at hun kan forstå at det er greit å kjenne på tvil og sinne. Ulla-Carin snur seg mot havet der hun finner ro (Lindquist 2004).

**Symptomøkning.** Ulla Carin får ikke i seg nok mat. Hun trenger å få innlagt sonde i magen. Hun nyter sitt siste måltid med krabberøre: «*Å oppleve noe for siste gang kan være sterkere enn den første*» (Lindquist 2004:155).



Ulla-Carin er redd for å bli værende på sykehuset. Redd for å være alene uten familien rundt seg. Så lenge hun selv har sjelen, kan hun la pleierne være hennes årer, mens hun ligger på dørken og ser opp mot himmelen (Lindquist 2004).

**Religiøs mestring.** Hun snakker med sykehuspresten. Presten beskriver overgangen til døden på en beroligende måte. De snakker om tro og eksistensielle behov. Om mangel på forståelsen av at hun må forlate sine barn. Presten holder henne i hånden. Har et kors på bordet og forklarer dets betydning. Det gir håp (Lindquist 2004).

**Kjærlighet.** Hun nyter å sitte tett inntil sin sønn og ser på film (Lindquist 2004). Familie og venner kommer og sitter tett ved henne. De har ikke noe uoppgjort. Forsoningen har funnet sted. Det er ikke behov for så mange ord. En venninne synger: «*Somewhere over the rainbow*» for henne. Etterpå gråter de og ler i sammen fordi de begge vet at det blir deres siste møte (ibid).

**Mestringsstrategier.** Ulla-Carin drømmer om ferdigheter hun hadde. Det hjelper å tenke på det, så blir det som å gjøre det igjen. Hun pakker inn pakker, strikker, lager mat, kjærtegner, kjører bil - i hukommelsen (Lindquist 2004).

Datteren Ulrica skal reise til sin studentby og moren må love at hun ikke dør mens hun er der (Lindquist 2004).

**Kjærlighet.** Ulla-Carin: «*Å få noens tid. At noen gir meg av sin tid. Det er en gave så stor, så stor*» (Lindquist 2004:185).

«*Det er forunderlig – jeg vil faktisk ikke være uten denne delen av litt liv! Jeg har ytterst begrenset tid igjen her. Men det er først nå jeg føler meg nærværende. Døden fører meg nærmere livet*» (Lindquist 2004:189).

Hennes 21-årige datter skrev et avskjedsbrev til sin mor. Det handlet om morens forvandling og hva datteren hadde lært av dette. Hun beskriver moren som en fugl som fløy fra gren til gren på jakt etter å finne seg selv. Som trodde hun hadde superkrefter, men egentlig var en sårbar due. Gjennom sykdomsforløpet ble duen forvandlet til en ørn. Med styrke og stolthet med kraftige vinger som kan bære helt fram til evigheten. Ørnen ble dannet da den følte seg elsket og fant seg selv. Den ble fylt av livsglede fordi tiden ble fylt med kjærlighet og tilstedeværelse. Hun har lært datteren å leve (Lindquist 2004).

**Religiøs mestring.** Ulla-Carin fortsetter med samtaler med presten som skal holde begravelsen hennes. Presten har med en bønneduk og synger en salme. Ulla-Carin minnes tilbake. Presten forstår hennes lengsel til havet, men ungene trenger et gravsted å gå til og å ta farvel ved kisten (Lindquist 2004).

**Tro.** Ulla-Carin er usikker på sitt forhold til Gud. Hun føler at hun er trygg og lurert på om det kan være en tro i seg selv (Lindquist 2004).

**Desembermåned.** Hun gråter mye alene og beskriver at den innerste sorgen er vond å bære alene. Hun forteller om rommet hun befinner seg i. Det har en åpen og en lukket dør hvor hun er alene (Lindquist 2004). Hun blir dårligere, gir seg hen til minnene og får tegn på å gjøre seg klar og rydde opp. (ibid)

**Lille julaften 2003.** Hjemme igjen nyter hun synet av det vakre havet som damper i kulden og himmelens rosa- og lillafarger og lysende stjerner, regnbuen som dannes og de kritthvite måkene. Under oppholdet fikk hun se visningsrommet der de døde blir lagt. Hun var glad for å bli bedre forberedt (Lindquist 2004).

**Julen.** Hun overlevde denne julen også. Barna sitter tett inntil henne. Alle vet det er alvor. Hennes lykke er sterk over å få oppleve julen med dem hun er glad i. Luktene av julemat og felleskapet. Minner om tidligere juler kommer frem. Presten kommer på visitt, tenner lys og har med pepperkakeengler. Det kommer mange innom henne. Hennes største ønske denne julen er varme og nærhet (Lindquist 2004).

**Døden.** Våren har så vidt begynt. Isen er i ferd med å smelte. Minnene er der. Hun begir seg ut på minnenes brygge. Hennes siste reise er ved veis ende der nærheten og lengselen til havet merkes. Hun er klar og trygg. Hun lar havet føre henne av sted. Vinden fører henne rolig av sted. Det blir stille når hun har kommet fram. Hun minnes sønnens ord om at hvert sekund inneholder et liv (Lindquist 2004).

## 5.2.5 Else Brit Flesjå Haugen

### **Fakta om Else Brit (Elsi):**

Norsk kvinne 26 år (17.11.82 - 09.10.09). Hun var gift. Fikk ALS som nybakt mor.

Boken: *Sterk og modig uten ord.*

Boken er skrevet av Lise Stousland Flesjå i samarbeid med Elsi. Boken ble utgitt i 2011. Den er på 160 sider og er utgitt ved Licentia forlag.

**RESYMÈ.** Else Brit, kalt Elsi, fikk ALS i svært ung alder som nybakt mor i 2008. Hun rakk bare å bli 26 år gammel. Elsi hadde et nært forhold til sin mor, Lise, som er forfatteren av denne boken. Elsi ønsket at hennes historie skulle bli kjent ved at moren skrev bok om hennes liv med ALS. Livet med en dødelig diagnose beskrives hovedsakelig ut fra morens øyne (Flesjå 2011).

**Sykdomsforløpet.** I februar 2008 oppstod kraftige svekkelser i musklene i hals og skulder. Hun slet med vekttap svelgvansker og vekttap. Uvissheten om årsaken var vanskelig å takle. Hun var fortvilet, følte avmakt og var redd. Diagnosen ALS ble stilt i oktober 2008. Hun opplevde seg feildiagnostisert. Mener at hun hadde Borreliose etter flåttbitt (Flesjå 2011).

**Økende symptomer.** Kort tid etter oppstod akutt respirasjon- og hjertestans medfølgende sykehusinnleggelse. Hun klarte ikke å løfte eller holde sin nyfødte sønn (Flesjå 2011). Funksjonsnivået reduseres gradvis i takt med sykdomsforverring. Det er vanskelig å takle at hun ikke ville få se sin sønn vokse opp (ibid).

**Mestringsstrategier.** Kommunikasjonshjelpemidler ble prøvd for dekke hennes behov for å kommunisere med omverdenen. ALS-team ble iverksatt og Elsi sine behov ble satt i fokus (Flesjå 2011). Hun gledet seg over aktiviteter som igjen ble mulig. Faggruppene som deltok i ALS-teamet ga forutsigbarhet, trygghet og jobbet kontinuerlig for å dekke nåværende og kommende behov (ibid).

**Eksistensielle spørsmål.** Elsi har mange spørsmål: «*Finnes det en Gud? Finnes det en himmel? Hva er livet og døden? Elsi ønsker noe å tro på, en himmel og at det er noe etterpå?*» (Flesjå 2011:94).

**Tro.** Lise starter boken med et spørsmål hun fikk av sitt barnebarn som var nevøen til Elsi: «*...Farmor? Tante Elsi ville egentlig ikke til himmelen, hun ville vært hos den søte, lille*

*gutten sin, men du MÅ forstå farmor, at himmelen trengte henne, og du farmor, de gamle slurper når de drikker kaffe» (Flesjå 2011:5).*

Elsi hadde sin barndomstro. Valget om å leve eller dø ble en vanskelig avgjørelse (Flesjå 2011). Hun trengte å prate med en prest for å få fred i denne avgjørelsen. Samtalene med presten var av stor betydning for Elsi. Hun ber for sønnen sin hver eneste dag og takker for at han har en trygg og god far (ibid). Elsi blir dårligere og ønsker på å snakke med en prest igjen. Presten ga henne trygghet om svar på sin tvil. Det opplevde etterpå at det var greit og velge å skru av respiratoren og etisk riktig å ta sitt valg fordi hun ble holdt kunstig i live. Elsi fant fred og ble klar til å gå videre med sine valg (Flesjå 2011).

**Håp.** Uvissheten om hva symptomene skyldtes ga henne håp om at det ikke var ALS. Hun håpte å få se sønnen vokse opp (Flesjå 2011). Hun håpte på små lyspunkt med mer styrke i føttene og økt bevegelse i armene og kjempet for å få prøve flere antibiotika-kurer. En kur kunne gjøre henne frisk om det var Borreliose. Hun klamret seg til dette som en slags livbøye. Hun ble etter hvert hørt. Disse dagene ga lys til hverdagen. Elsi håpte å komme hjem etter sykehusoppholdet og få oppleve sønnens første jul (Flesjå 2011).

**Kjærlighet.** Kjærligheten var Elsi sin største drivkraft (Flesjå 2011).

**Minner og drømmer.** Drømmene hjalp henne til å fortsette livet. Hun la framtidplaner for mannen og sønnen sin. Elsi mintes tilbake i livet til barndom og ungdomstiden. Tankene og drømmene og det gode kunne ingen ta fra henne (Flesjå 2011).

**Relasjoner.** Hun gledet seg over samvær med vennene sine som brydde seg om henne. Det tette forholdet til moren var betydningsfullt. Moren stilte alltid opp, sviktet ikke og lovte å fortelle sønnen om moren etter hennes død. Moren lovte å sitte ved hennes side til siste stund. Det ga trøst henne trøst Moren beskrev at Elsi ble hennes læremester (Flesjå 2011).

**Hverdagsgleder.** Elsi opplevde at smil kunne gjøre dagene verdifulle (Flesjå 2011). Hun ønsket å gripe dagene slik at de ble best mulig. Hun var takknemlig for at øyebevegelsene og sansene var bevart. Hun elsket blomster og lukten av mat. Hun frydet seg når hun fikk skjønnhetspleie brus i Peg-sonden og drømte seg bort når hun ble lest for og ble fortalt om andres reiser (Flesjå 2011).

**Hjelpeapparatet.** De ansatte i ALS-teamet spredte glede i hverdagen hennes. Hun vedsatte tryggheten hun følte ved deres tilstedeværelse (Flesjå 2011). Hun var takknemlig for hyppig

besøk av venner og muligheten til å ha familie rundt seg (ibid).

**Håp.** På slutten hadde hun håp om å ha en god dag uten smerte, med mye glede. Å få oppleve hennes siste julaften med sønnen liggende på fanget ga stor glede (Flesjø 2011).

**Det vanskelige valget.** Elsis kjærlighet til livet ble igjen størst, da hun senere kom i en situasjon da hennes valg om avslutning av livsforlengende ble aktuell. Hun ville leve litt til. Elsi nøyt igjen daglige besøk. Hun hadde behov for å ta igjen det forsømte. Nye nedturer kjempet hun seg igjennom (Flesjø 2011).

**Den siste tiden.** Siste turen hjemme fikk Elsi en tur ut i hagen og en siste stund med sønnen sin. På dette tidsrommet var hun døende og kunne ikke kommunisere. Moren antok likevel at hennes kjærlighet til hjemstedet og sønnen var viktig for henne å ta farvel med (Flesjø 2011).

**Det vanskelige valget. Selvbestemmelse.** Elsi fikk oppgaven om å ta det vanskelige valget mellom livsforlengende behandling eller ikke (Flesjø 2011). Det stod mellom å iverksette livsforlengendebehandling ved komplikasjoner som infeksjon og respirasjonsbesvær. Antibiotika eller ikke. Respirator eller ikke. For Elsi ble det et umulig valg å ta. Hun klarte etterhvert å sette en grense for livsforlengende behandling. Hun informerte legene om at hun ønsket å avslutte behandling den dagen all hennes kommunikasjon var forsvunnet og hun bare var sengeliggende og lå igjen som et tomt skall. Da ønsket hun en verdig avslutning på livet. Hun fikk mange lungekomplikasjoner underveis og ble svært dårlig en rekke ganger. Hun fikk derfor behandling med respirator. I de dårligste periodene valgte hun å avslutte all livsforlengende behandling. Da hun etter hvert ble noe bedre, ombestemte hun seg igjen og igjen. Hun var ikke klar til å dø (Flesjø 2011:37).

**Håp.** Elsi hadde et håp om en fredfull død med familien rundt seg (Flesjø 2011).

Dødskampen hadde begynt. Elsi hadde vært så dårlig at øynene hadde vært lukket i tre uker. Så lukket hun øyene opp, kikket seg rundt og så at alle var tett rundt henne. Hun tok farvel. Elsi dør med familien rundt seg den 09.10.2009. Rommet var fredfullt og fylt med kjærlighet (Flesjø 2011).

**PÅ HVILKEN MÅTE OPPLEVER ELSI AT LIVET ER MENINGSFULLT?** Elsi ga uttrykk for ulike behov som var viktig for henne å få dekket.

**Hjelpeapparatet.** Hun var takknemlig for fagfolkene som utredet henne og fant ut hva symptomene skyldtes, som ga rett og lindrende behandling i samsvar med økende symptomer

og som informerte og skaffet ulike hjelpemidler i forhold til funksjonstap.

**Åndelige og eksistensielle spørsmål.** Elsi synes det var viktig å ha tilgang på en samtalepartner gjennom krise- og sorgprosessen.

**Selvbestemmelse.** Hun hadde behov for å bli respektert for de valgene hun foretok for å ivareta sin selvbestemmelsesrett. Hun hadde behov for å få og gi kjærlighet til sine nærmeste.

**Hverdagsleder.** Tilrettelegging av meningsfulle aktiviteter og kontakt med familie og venner i et felleskap ga gode opplevelser.

**Det vanskelige valget.** Tilbud om samtaler rundt åndelige og eksistensielle spørsmål og undringer var viktig. Samtalene med prest bød på muligheter til å reflektere over meningen med livet og døden.

## 5.2.6 Magne Rinde

**Fakta om Magne Rinde:** Født 1956. Vokste opp i Nordfjord. Utdannet sosiolog og lektor. Skrev bok om livet med ALS. Fikk ALS diagnosen som 49 år gammel. Han var gift med Sissel og hadde to sønner. Han døde 51 år gammel.

Boken: «**Nostalgi og refleksjoner om liv og død**». (Utgitt 2006)

### RESYMÈ

**De første tegn.** Uspesifikke smerter startet på en utenlandsferie sommeren 2005. Ved legeundersøkelse på feriestedet ble det ikke funnet forklarende årsaker til smertene.

Nevrologiske undersøkelser han foretok i Norge ga svar. Han hadde fått ALS (Rinde 2006). **Sorg og krisereaksjoner.** Symptomene herjet og Magne viser til en krisetilstand med kaos og en hverdag fylt med stor fortvilelse. Den verste sorgen pågikk i tre måneder. Sangen hadde vært hans største livsglede. Derfor ble det et stort tap å skulle miste stemmen. Magne valgte på et tidlig stadium å informere sine nærmeste om sykdommen. Han var svært glad i livet, sin kone og sine sønner. Det ville bli en stor sorg å forlate dette (Rinde 2006).

**Forberedelser.** For Magne tok det et års tid å forsones seg med situasjonen, livet og døden. Etter ett år hadde han redusert sin arbeidskapasitet til 20 % stilling. Samtidig brukte han tiden til å tilegne seg mest mulig kunnskap omkring ALS (Rinde 2006). Umiddelbart etter informasjon om diagnosen, opplevde Magne at livet var over. En dødsdom der han gradvis ble lammet (Rinde 2006).

**Mestringsstrategier.** Magne valgte ikke å regne seg selv som døende. Han verdsatte å få forberede seg på døden og ta avskjed i fred og ro. Han reflekterte over livet og tok fram gode minner. Han viser til bøkene han har lest som ga mening. Han trekker fram andre ALS-rammedes historier som ga trøst (Rinde 2006).

**Tro.** Magne forteller at bibelvers gir livet mening. For han er himmelen av stor betydning når det gjelder døden. Himmelen beskrives som en plass med gater av gull, et fullkommet sted med sang og musikk der gråt, synd og sorg ikke finnes. Det gir han håp.

Salmer og sanger gir en ny betydning og en trøst i hans nåværende situasjon. Han kjenner seg igjen i den kjente svenske visa *Ro uten årer* (Rinde 2006).

**Det vanskelige valget.** Magne reflekterer rundt aktiv dødshjelp og viser til klinikken i Zurich

der slikt kan gjennomføres. Han ser på det som et selvmord og ikke noe alternativ for han. Han har mer tro på aktiv livshjelp framfor aktiv dødshjelp (Rinde 2006).

**Endrede fremtidsplaner.** Magne fremtidsplaner måtte endres. Det dukker opp ulike typer savn. Savn over tapte funksjoner og savnet etter sin døde far. (Rinde 2006)

**Mestringsstrategier.** Magne synes at det er viktig å være realistisk for å klare endringene som kommer. Det handler om en balansegang mellom å motta hjelp raskt nok og være selvstendig lenge nok (Rinde 2006).

Magne er inspirert av så vel ALS-rammede Morrie Schwartz' mestring og Aaron Antonovsky's mestringsmodell. Magne viser til at dette har vært til hjelp for han. Antonovsky's hovedpoeng er å vektlegge helse, framfor sykdomsfokus. Magne: «*Det som er av betydning er ikke hvordan en har det, men hvordan en tar det*» (Rinde 2006:27). Videre viser Magne til WHO's livskvalitetsbegrep (1985): «*It's only a question of adding year to live, but adding live to years.*» Han peker på viktigheten av de meningsfulle årene. Magne viser til livskvalitetsforsker, Siri Ness, som vektlegger hver enkeltes subjektive opplevelse av livet (Rinde 2006:29).

Magne intervjues i avisen Vårt Land: «**Lever med dødelig sjukdom**» (Publisert 28.10.2006). A. Dalehaug Norheim intervjuer Magne Rinde i denne avisutgaven.

**RESYMÈ.** Først tenkte han at livet var over, gikk gjennom en krise og ble sykemeldt. Et år brukte han på å forsone seg med døden og livet. Økende symptomer medførte økt hjelpebehov. Han var takknemlig for at sønnene var voksne og de funksjonene han hadde igjen. Hverdagsøyeblikk gjorde livet meningsfullt. Han var kristen og kjente styrke gjennom Gud. Ham ledet han gjennom den vanskelige tiden med en trygghet om et evig liv. Kristne venner ba for han (Norheim 2006). Hans valg om å leve istedenfor å gi opp, ble avgjørende i sykdomsprosessen. Han fikk tid til å forberede seg og var ikke redd for å dø (Nordheim 2006).

Magne intervjues i avisen Aftenbladet: «**Langhelg til barndomsbygda: Har en drøm om å komme hjem**» (Bore 31.07.2008).

**RESYMÈ.** Bore beskriver hvordan Magne's drøm går i oppfyllelse. Han får endelig besøkt sitt barndomshjem i Gloppen i Sogn og Fjordane. Gleden over å få komme dit og besøke moren og slektninger er stor. Å komme hjem til moren blir fantastisk. Han har jobbet hardt



for å få dette til. Heldøgnspleie og respiratorbehandling medfører god planlegging og tilstrekkelige ressurser. Magne viser til Odd Norstogas sang: «*Eg er stor, men ikkje så stor, eg lengtar heim til mor.*»

### **PÅ HVILKEN MÅTE OPPLEVER MAGNE AT LIVET ER MENINGSFULLT?**

Han leste og fikk kunnskap om sykdommen ALS. Han fant trøst i å lese andres selvbiografier. Han lot seg også inspirere av ALS-syke Stephen Hawking.

Magne fant stor glede i musikk og fant en ny og utvidet betydning av salmevers. Bibelen og bibelvers ga han styrke. Beskrivelse av himmelen og himmelriket ga Magne håp om en god framtidig tilværelse.

Det ble meningsfullt for Magne å skrive ned tankene sine og reflektere gjennom en loggbok. Senere ønsket han å utgi bok av refleksjonene. Han lot seg intervju i media for å gi andre utvidet kunnskap om livet med ALS.

Magne tenkte på seg selv som levende og ikke døende. Minner fra livet gledet han. Han var takknemlig for tid til å ta avskjed med dem han var glad i.

Magne hadde tro på aktiv livshjelp framfor aktiv dødshjelp. Å få dekket sine hjelpebehov i rimelighetens tid var viktig samtidig som han i størst mulig grad ville ivareta sin selvstendighet. Magne var inspirert av Antonovskys fokus på helse. Han ønsket å gi livet meningsfulle år.

**I avisen Vårt Land** forteller Magne om sine øyeblikksglæder og takknemligheten over at sønnene er voksne. Hans kristne tro gir styrke og håp. Venner ber for han. Han har forsonet seg med døden og frykter den ikke. Han vet at han vil få møte Gud i himmelen og få det godt der.

**I avisen Aftenposten** møter vi Magne på veg til hjembygda. Tross mange oppbrukte krefter på planlegging innfris drømmen. Gleden er stor og gjensynsgleden med moren et høydepunkt (Bore 2008).

## 5.2.7 Wanja Øksøy

**Fakta om Wanja Øksøy:** Wanja er 39 år, ugift. Bor i Horten. Hun fikk ALS for 10 år siden.

### Syv offentlige intervjuer i media.

1. Bergens Tidende (06.07.2014): *«Ønsker hjelp til å dø, men først skal hun leve.»*

**RESYMÈ.** I avisen Bergens Tidende forteller Wanja om sin ALS-sykdom og sitt ønske om å avslutte livet på et tidspunkt hvor hun blir helt pleietrengende. Hun vil avslutte livet i Sveits hvor det er lov med aktiv dødshjelp. En slik tilværelse opplever hun som lite verdig. Hun har hatt sykdommen i 10 år. Valget ble tatt gjennom nøye overveielser og en venninne har lovet å følge henne på den lange reisen. I mellomtiden vil hun leve. Drømmen om å delta i ekstrem sport gikk i oppfyllelse. Å hoppe med paraglider ble en fantastisk opplevelse der hun kjente at hun virkelig levde. Hun forteller om sine forverrede symptomer og en dødelig sykdom uten behandling.

2. Gjengangeren (04.12.2013): *«Dødssyk 38-åring er lei av å vente på hjemmetjenesten.»*

**RESYMÈ.** Avisen skriver om Wanja som har hatt ALS siden 2009. Hjelpen hun får fra hjemmesykepleien er ikke god nok. Hun er innvilget hjelp til å dusje to ganger i uka. Ulike hjelpetiltak blir stadig forsinket eller glemt. Pleierne dukker opp til ulike tider og Wanja blir ofte sittende å vente. Wanja ønsker seg et ALS-team som innehar tilstrekkelig kunnskap om sykdommen og kunne vært i forkant ved økende hjelpebehov. Det tilbys dessverre ikke i hennes kommune.

3. Gjengangeren (27.05.2014): *«Dødssyke Wanja møtte politikerne.»*

**RESYMÈ.** Avisen skriver om Wanja som har holdt et innlegg under et helseutvalg med politikere til stede. Hun forteller politikerne om hvilke forandringer hun har gjennomgått fra tiden før og etter ALS-diagnosen. Hun tar for seg sine kamper med omsorgstjenesten og ønsker om forbedringstiltak. Hun peker på at hennes liv mangler verdighet slik systemet fungerer i dag. Eksempler er brutte løfter, manglende kompetanse om sykdommen som har medført feil behandling og forsinkelser i tiltak for økende hjelpebehov. I innlegget avslutter hun med å minne dem på at hun ikke har tid å vente på langvarig behandlingstid, da hun i mellomtiden kan risikere å dø. Hun delte ut brosjyrer om ALS. Flere politikere takket henne for et viktig innlegg i etterkant.

4. Gjengangeren (04.12.2013): «*Nå har Wanja fått personlig assistent.*»

**RESYMÈ.** Wanja forteller i avisen om gleden over å ha fått innvilget en personlig assistent. Hverdagen har blitt bedre. Det gir større mulighet til å bevege seg utenfor hjemmet og oppleve andre ting. Da hjemmesykepleien var eneste tilbud, var dette ikke mulig. Nå har hun en kombinasjon av begge deler som fungerte fint. Kommunen svarte med å redusere antall innvilgede timer til hjelp, noe som ble en ny kamp for Wanja.

5. Vårt Land (01.11.2014): «*Kjemper for retten til å dø.*»

**RESYMÈ.** Avisen skriver om Wanjas kamp om retten til å dø. Wanja opplever at vissheten om denne muligheten gir henne en ro. Hun i en omsorgsbolig hvor hun mottar en del hjelp for sin ALS sykdom. Hun er 39 år og sykdommen blir stadig verre. Prosessen underveis har vært vanskelig, men det hjalp å prøve å gjøre realitet av sine drømmer. Hun forteller at hun er kristen og ber til Gud. Hun opplever at hun fikk et bøttesvar i form av å ha et alternativ til et uverdigg liv. Hun forteller om livets verdi og det å sette sine egne grenser. Hun har kjempet lenge og vil kjempe videre. Men en dag orker hun ikke å kjempe lenger. Hun har forsonet seg med et liv med sykdommen, men reagere på at Krf som er opptatt av menneskeverd, ikke forstår henne.

6. TV2 (21.01.2015): «*ALS-syke Wanja: - Jeg vil avslutte livet mitt i Sveits.*»

**RESYMÈ.** I TV2 programmet, *God morgen Norge*, forteller Wanja om dokumentaren hun så om ALS-syke Craig Ewert, som ble vist på samme kanal. Det ble en sterk opplevelse siden hun selv har valgt å avslutte sitt liv i Sveits. Hun synes samtidig at det er godt å være vitne til siden hun ikke er redd for å dø. Hun ønsker seg kontroll på siste del av livet. Det kan døds klinikken i Sveits gi henne. Wanja kunne ønsket at det også var lovlig i Norge for å slippe å dra så langt. I mellomtiden håper hun at forskere kan finne en kur. Hennes håp er at hun kan bli frisk. Hun har familie, kjæreste og gode venner som kunne vært viktige å ha rundt seg i den siste fasen. Det går ikke i Sveits.

7. NRK (16.12.2013): «*Wanja vil betale 80.000 kroer for å dø.*»

**RESYMÈ.** I NRK forteller Wanja at hun nekter å bli pleiepasient som følge av ALS-sykdommen. Hun peker på at dyr med flere lidelser blir anbefalt å avlives for å slippe å lide. Det gjelder ikke for mennesker. For å avslutte livet må hun utenfor Norge siden det er ulovlig her i landet. T. Markestad, i Rådet for legetikk, sammenligner aktiv dødshjelp med legeassistert selvmord. Han sier at livet ikke automatisk er uverdigg selv om en trenger andres

hjelp. O. Weyergang-Nielsen, i Foreningen Retten til en Verdig Død, mener at Wanja burde få hjelpen hun ønsker i Norge da det ikke finnes noen behandling for sykdommen. Egentlig ønsker ikke Wanja å dø.

### **Sammendrag.**

**De første sykdomstegn.** Wanja hadde god trening med å gå med høyhælte sko. Ustøhet var de første symptomene som meldte seg. Mistanken om MS kom først. Ved nærmere undersøkelse viste det seg at det var ALS (Gjesdal 2014).

**ALS diagnose:** Diagnosen ble satt i 2004.

**Sorg - og krisereaksjoner.** Wanja fikk sjokk da diagnosen ble stilt og at den var så alvorlig. Det ble en veldig vond beskjed og motta. (Gjesdal 2014) Hun synes det er uverdigg å bli pleietrengende og ikke kunne snakke. Hun er sårbar og synes det er vondt når folk tror hun er dum fordi hun snakker uklart. Hun er klar i toppen. Hun vektlegger å bli behandlet med verdighet. Hun synes det er slitsomt å kjempe mot helsevesenet for å motta tilstrekkelig og nødvendig hjelp. Hun har tatt et valg om å avslutte livet når hun blir altfor pleietrengende. Uvissheten over hvor lenge hun kommer til å leve er vond å bære (ibid). Wanjas tårer triller når hun snakker om å reise til Sveits. Hun spøker det bort med galgenhumor (Larsen 2013).

**Mestringsstrategier.** Wanja ønsker å oppleve mest mulig mens hun kan (Gjesdal 2014). Hun deltok under Ekstremsportveko i Voss der og fikk prøve paragliding som var en drøm som gikk i oppfyllelse. Siden Wanja ikke kan løpe, hjalp noen karer henne ved å løpe ved siden av henne for å gi nok fart i tandemhoppet. Hun fikk et adrenalinkikk og kjente at hun virkelig levde. Hun liker å utfordre seg selv og vet at hun lever på lånt tid. Hun kan ikke bare sitte hjemme og vente på at hun skal dø (Gjesdal 2014).

Det er viktig for Wanja å få være den hun alltid har vært og ikke være en pasient.

Engasjementet til Wanja med mål om å kjempe seg fram til å få innvilget tilstrekkelig hjelp har vært slitsomt, men fruktbart. Mediene har bidratt til å løfte fram sakene slik at Wanjas saker har blitt belyst ved flere arenaer (Larsen 2014).

**Økte symptomer.** Taleevnen blir stadig dårligere og det er slitsomt når hun skal snakke. (Gjesdal 2014). For å kompensere mot talevansker, bruker hun en pc til å kommunisere med. De nærmeste skjønner hva hun vil formilde, uten at hun trenger å prate. Hun faller hyppigere og går stadig ned i vekt. Hun bruker rullestol og trenger hjelp til dusj. Muskelkraften i bein

og armer reduseres stadig (ibid).

**Håp.** Wanja ønsker en bedre tilpasning av helsevesenets tjenester. Da vil hun få mulighet til å komme seg ut på aktiviteter. Hun trenger hjelp fra hjemmesykepleien flere ganger daglig. Helsepersonellets uvitenhet om ALS gir utrygghet. Hun har fått advokathjelp etter avslag på søknad om personlig assistent. Alt strevet medførte at hun fikk vedtak om personlig assistent. Livet ble mye lettere og fungerte bedre etter dette (Larsen 2014). Horten kommune mener at det holder å dusje 2 ganger i uka. Wanja protesterte på det (Larsen 2013). Hun er helt prisgitt at omsorgstilbudet fungerer rundt seg og er avhengig av forutsigbarhet. I hjemmesykepleien kommer det altfor mange pleiere som ikke er kompetente (ibid). Wanja savner et fast team som kan jobben sin og som hun slipper og stadig informere på nytt. Hun har ikke følt seg trygg til nå. Hun kunne ønsket seg en individuell plan og et ALS-team på plass siden funksjonsnivået er i konstant endring (Larsen 2013).

**Det vanskelige valget.** Wanja har bestemt seg for å avslutte livet ved aktiv dødshjelp i Sveits, når tiden er inne. (Gjesdal 2014) Å få dø på et sykehjem med en respirator er ikke et alternativ. Avgjørelsen har vært en lang prosess og ingen impulsiv løsning. Hun vet at mange har motforestillinger mot det. Hennes nærmeste synes hennes avgjørelse er en tøff beskjed. Hun selv vil bestemme når livet oppleves uverdig. Hun sier at hun har forsonet seg med døden. I Norge er det ulovlig med aktiv dødshjelp. En har medbestemmelsesrett helt til en skal dø. Deretter bestemmer andre over deg. Wanja antar at reisen til Sveits vil være en påkjønning. Det er også en egenkostnad på 80 000 kroner. Bestevenninnen som støtter henne, vil følge henne og være der ved hennes side (Gjesdal 2014).

**Håp.** Wanja håper på bedre utsikter og hjelp for sine behov. Hun har derfor deltatt i flere intervjuer i media for å få hevdet sin rett til å få dekket sine behov. Hun deltok ved et politisk møte for å vise behov for kortere saksbehandlingstid og informasjon om at ALS-rammede har dårlig tid. Wanja forteller om ønsket om å leve og oppleve mest mulig. Venninnen støtter henne i det. Wanja har vært på motorsykkeltur og fått prøvd seg på et wakeboard. Wanja feirer livet og drivkraften gjør at hun ikke er til å stoppe. Wanja har et håp om at hun kan bane vei for andre med ALS og vise dem at det er mulig å oppleve, tross sykdommen (Gjesdal 2014).

## 5.2.8 Kirsti Forsberg

**Fakta om Kirsti Forsberg:** Norsk kvinne 46 år. Gift og 2 barn. Bor i Lørenskog. Har jobbet som assisterende rektor. Fikk ALS i 2014. Moren døde av ALS, 65 år gammel i 2010.

### Åtte offentlige intervjuer i media.

1. TV2 (19.05.2014): *«Får ikke hjelp av helsevesenet etter ALS-diagnose.»*

**RESYMÈ.** TV2-intervjuet belyser-ALS syke Kirsti sin manglende oppfølging fra helsevesenet etter at hun fikk ALS-diagnose. Kirsti etterlyser oppfølging og reagerer på at verken hun eller familien får samtaletilbud etter dødsbudskapet. Kirsti jobber som rektor og tar saken i egne hender. Hun varsler media. Uttalelser fra ulike fagfolk medfølger. Fastlege Skyldstad, som har møtt mange ALS pasienter, sier at det er særdeles viktig med rask oppfølging fordi iden første tiden opplever mange at verden faller i grus. De trenger hjelp til å håndtere krisen og løfte fram håpet. Uten samtaletilbudet øker risikoen for å gi opp. Overlege Holmøy ved Nevroklinikken Ahus støtter behovet for tidlige oppfølging. Saken er at det mangler tilstrekkelig kapasitet. Først etter tre måneder vil hun få tilbud.

2. Dagens medisin (08.12.14): *«Vi trenger forskning på ALS i Norge.»*

**RESYMÈ.** Kirsti skriver kronikk, i avisen om helserelaterte nyheter, for å belyse viktigheten av forskning i Norge. Hun beskriver sin situasjon som ALS-rammet, det manglende tilbudet norske ALS-rammede har og fagfolks manglende interesse for videre forskning på feltet. Hun viser til forskning i USA og ALS-rammedes mulighet til å stille som forsøkspersoner og gjennom det få et håp. Norske pasienter får slike muligheter. Selv om forskningen ikke vil komme henne selv til nytte, klorer hun seg likevel fast til livet slik at hun kan jobbe med saken. Hun avslutter med at tross hennes manglende taleevne ønsker hun gjennom skriving å bli hørt.

3. Romerikes blad RBT(10.12.2014): *«Kirsti Forsberg har ALS. Kirsti Forsberg fra Rasta i Lørenskog har ALS og kjemper for at sykdommen skal bli tatt mer på alvor.»*

**RESYMÈ.** I TV-intervjuet forteller Kirsti, via sin talende Ipad, om sin bekymring for familien. Hennes mor døde av ALS for 4 år siden. Nylig fikk Kirsti også ALS. Ønsket til Kirsti er utvidet forskning på den dødelige sykdommen. I dag finnes det ingen behandling. Hun viser til den manglende oppfølging etter at diagnosen ble satt og kunne ønske at det opprettes et kompetansesenter. I Norge er det behov for økt forskning og utprøving av

prosjekter som har vært vellykkede i andre land. Hun ytrer et ønske om at norske pasienter skal få mulighet til prøvemedisiner og stamcelleforsøk.

4. NRK (27.12.2014): «*Vil ikke dø uten å ha prøvd en kur.*»

**RESYMÈ:** I NRK intervjues Kirsti. Hun beskriver sin hverdag med sykdommen ALS og uttrykker sitt sterke ønske om å få prøve en kur. Hun viser til manglende mulighet til å prøve behandlinger i Norge. I både USA, Sverige og Danmark forskes det aktivt på ALS. Kirsti har gjort gjentatte forsøk på å få delta i forsøk i andre land, uten hell. Begrunnelsen er at hun er norsk. For henne er det helt avgjørende for håpet å få muligheten til å være en forsøksperson. I Norge er det stor uvitenhet om sykdommen. Likevel skapte «Ice bucket kampanjen» på sosiale medier høsten 2014 økt kunnskap.

Den svenske forskeren, P. Karlsson, er forundret over at det forskes så lite i Norge. Han bidrar med informasjon om forskning på ALS norsk støttegruppes facebook-sider. Karlsson kjenner til hvor betydningsfullt det kan oppleves for ALS pasienter å få delta i forskning. Overlege ved Ahus, T. Holmøy, begrunner manglende forskning i Norge med at vi bor i et lite land. Forsknings samarbeid med andre land er derimot viktig å være en del av, slik at framtidig behandling også kommer hit. Holmøy viser til et prosjekt i samarbeid med Nakken, som skal kartlegge norske ALS-pasienter. Kirsti engasjerer seg i all forskningen som pågår. Noe virker lovende og gir henne håp om å kunne reddes. Den svenske forskeren P. Karlsson mottok støtte fra ALS norsk støttegruppe for videre forskning i Danmark.

Nevrolog Tysnes forteller avslutningsvis at forbedret teknologi har gitt ALS-pasienter et forenklet liv sammenlignet med 20-30 år tilbake i tid. Tysnes forsikrer om at han og hans kolleger vil følge forskningen og bidra til å gjøre framtidige forsøk tilgjengelig for norske pasienter. Forsøk i utlandet er svært kostbart og det er mange useriøse tilbud, så en bør være på vakt. Tysnes avslutter med å fortelle om ALS-pasienters to aktuelle håp. Det ene er håpet om at diagnosen er feil og det andre er å være blant de 10-20 % som lever lenge.

5. Allers (25.07.2014): «*Jeg vil ikke bruke resten av livet mitt på å være redd.*»

**RESYMÈ.** Kirsti intervjues i ukebladet Allers. Hun forteller at hun ikke ønsker å være redd den korte tiden hun skal leve. Hun har bestemt seg for å tilstrebe gode opplevelse og minner i sammen med familien. Hun beskriver sin hverdag med ALS. Den inneholder mye trist og mange tap, men likevel forteller hun på mange måter føler seg sterkere enn da hun var frisk.

Hun ønsker å være positiv og hennes kjærlighet til familien betyr aller mest. Hun føler styrke av kunnskapen hun har om sykdommen. Det hjelper henne til å kjempe for alle ALS-pasienter.

Kirsti er realistisk og forbereder seg på det som kommer. Likevel sitter hun ikke og venter på sykdomsforverring og død. Hun bruker dagene på å samle gode minner. De reiser mye og tar mange bilder. Hun vil lage minnebøker. Kirsti jobber 20 % da intervjuet går. Til høsten slutter hun fordi energinivået reduseres gradvis. Kirsti nyter nuet og øyeblikkene. Hun gleder seg over klemmer og gode ord. Hun ler mye i hverdagen og har blitt mer åpen. Hun fokuserer mer på det man har og tar ikke sorgene på forskudd.

6. Romerikes Blad (11.12.2014): «*Dødsdømte Kirsti (46) ber om forskerhjelp.*»

**RESYMÈ:** Gjennom intervjuet i Romerikes blad etterlyser Kirsti forskning. Kirsti sitter i styret i ALS Norsk støtteforening som nettopp ga 160 000 kroner til forskning. Det refereres til kronikk i Dagens Medisin og prosjektet til de norske nevrologene Holmøy og Nakken som fikk 30 000 kr i støtte. Nakken berømmer støttegruppas arbeid og deres bidrag til å oppfylle behov som helsevesenet ikke klarer. Helse- og omsorgskomiteens leder Kjos roser støttegruppens arbeid for å gi økt kunnskap om ALS. Som kommentar til Kirstis dårlige oppfølging etter diagnosen, sier hun at Samhandlingsreformen er ment å gi sømløse og glidende overganger mellom ulike instanser. Hun ser at bedre arbeid må til. Kirsti forteller om sin tid med ALS og om flytteplaner hun har til en tilpasset bolig når behovet melder seg.

7. Se & Hør (13.07.2015): «*ALS-syke Kirsti er en medisinsk sensasjon.*»

**RESYMÈ.** I ukebladet Se & Hør intervjues Kirsti en sommerdag i juni 2015.

Kirsti skal være med i et medisinsk eksperiment i Moskva som den første i verden. Der skal de først ta ut beinmarg som skal reprogrammeres og dyrkes til nye nervestamceller. Deretter skal de sprøytes tilbake i ryggmargen hennes. Det er en kostbar og omfattende prosess som det ikke er noe garanti for. Hun føler seg svært heldig og uttrykker at hun har ingenting å tape. Håpet er styrket. Håp om å kunne få forlenget livet og hjelpe forskningen fremover. Kirsti beskriver sin hverdag og gode minner hun har fra tidligere i livet og den betydningsfulle støtten hun har i mann og barn. Hun er takknemlig for at hun vil få respirator den dagen hun ikke lenger kan puste selv. Nå ser hun fram til turen til Russland der eksperimentet skal finne sted. Håpet har steget for at hun kan få leve litt lenger.

8. Aftenposten (12.07.2015): «*Til Moskva for å prøve stamcelleterapi mot uhelbredelig*



*sykdom.»*

**RESYMÉ.** Avisen Aftenposten skriver om Kirsti som skal få prøve stamcelleterapi. Intervjuet foregår på e-post, da taleevnen hennes er borte. Kirsti beskriver fremtiden som vanskelig og forbereder seg på et liv i elektrisk rullestol og respirator. Hun kommer til å bli helt lam og trenger pleie 24/7 som sørger for at hun blant annet får puste og innta næring. Hun trenger tilpasset bolig og blir avhengig av andre på heltid. Øynene og intelligensen forblir intakte. Gjennom stamcelleprosessen i Moskva er håpet økt også hos familien. Beinmarg fra hoften hennes er tatt ut for å dyrkes til nye nervecellestammer. Det trengs mange nerveceller som medfører mange injeksjoner og lang opptrening. Hun har ingen garanti for at det virker, men hun håper at resultatet kan gi økt muskelstyrke. Det er svært kostbar behandling. Viser behandlingen gode resultater kan utgiftene bli opptil 700 000 norske kroner. Norske leger og forskere er ikke kjent med at Kirsti sin stamcellebehandling stanser ALS. Forskere ved Oslo Universitetssykehus kjenner ikke til vellykkede stamcellebehandling for ALS-pasienter.

#### **Sammendrag.**

**De første sykdomstegn.** Symptomene debuterte 2 år før hun fikk stadfestet diagnosen. Stemmen ble annerledes og begynte å svikte (Forsberg 2014).

**ALS-diagnose.** ALS-diagnose ble fastsatt i mars 2014.

**Krise og sorgreaksjoner.** Kirsti kjente til sykdomsforløpet ved ALS, siden moren døde av ALS. Hun beskriver det som «*skrekkens sykdom*» og som «*å bli begravd i egen kropp*» (Forsberg 2014:2). Hun visste at hun også ville bli lam og at i 15 % av tilfellene er det arvelig. Å få en diagnose uten behandling opplevdes for Kirsti som en seigpining. Det manglende oppfølgingstilbud etter dødsbudskapet var tøft. Hun skulle dø om to år, men måtte vente på hjelp (Forsberg 2014).

**Funksjonstap og økende hjelpebehov.** Kirsti jobbet fram til oktober 2014. Livet fram til da var omtrent som tidligere. Fra desember 2014 mistet hun stemmen, og merket en del svakheter i musklene i armer og bein.

**Hjelpemidler:** Talen forsvant på et tidlig stadium. Kirsti har derfor brukt kommunikasjonshjelpemidlet, en talende iPad lenge.

**Funksjonstap:** Hun har utviklet nedsatt muskelstyrke.

### **Helhetlig omsorg**

Hun fikk ikke hjelp av helsevesenet etter ALS-diagnose.

**Tro.** Ber om forskerhjelp i norske media. Hun beskriver ingen religiøs tro.

**Håp.** Hun drømmer om å få prøve en livsforlengende behandling som stopper sykdomsforløpet og gjenoppbygger musklene. Hun håper på å få oppleve å bli bestemor. Hun gleder seg over å kunne hjelpe andre. Hun ser at det er avgjørende å ha et håp å støtte seg til (Reuterdahl 2014). «Ice bucket» - kampanjen sensommeren 2014 ga verdifull oppmerksomhet om ALS til hele verden. Kirsti har vært opptatt av å følge med på forskningen og har sett at USA, Danmark og Sverige driver med aktiv forskning (Reuterdahl 2014). Kirsti har funnet ut at det forskes lite på ALS i Norge. Derfor så hun det som sin plikt å minne forskere på viktigheten av å finne en behandling. Framtidshåpet til Kirsti er at barna hennes kan få ha en mor litt lenger og mannen kan ha en kone lenger enn halvveis i livet (ibid).

**Kjærlighet.** Kirsti vil reise til andre land i sammen med familien mens hun kan. Hun er takknemlig for at hun er mentalt til stede (Reuterdahl 2014).

## **5.3 Sammendrag av funn**

### **5.3.1 Likheter og ulikheter**

#### **Analysemateriale**

Mine samlede funn fra de 8 informantene er hentet fra 3 filmer, 4 bøker og en rekke medieoppslag. Filmene ble publisert i 1999, 2014 og 2015. 2 av filmene er basert på sanne historier basert på utgitte bøker. En av filmene er en oppdiktet historie. De 4 bøkene ble publisert i 1997, 2004, 2006, 2011. Medieoppslagene strekker seg fra perioden 2001 - 2015.

#### **Diagnose**

Alle de 8 informantene hadde ALS-diagnose.

#### **Alder**

2 av informantene fikk diagnosen i 20-års alderen, 2 i 30-års alderen, 1 i 40-års alderen, 2 i 50-års alderen og 1 i 70-årene.

### **Livslengde**

2 av informantene har levd med sykdommen lenger enn 10 år. 5 er døde, mens 3 lever i dag.

### **Nasjonalitet**

4 av informantene er norske, 2 er britiske, 1 er svensk og 1 er amerikaner.

### **Yrke**

5 opplyser at de har vært i jobb eller er yrkesaktive. 1 er fysikkstudent og 1 har barselpermisjon. 1 er profesjonell pianist, 1 er rektor, 1 er sosiolog og lektor, 1 er professor i sosiologi, 1 er tv-journalist. Hos 1 mangler det opplysninger om yrke.

### **Sivilstatus**

7 er gifte eller i et fast forhold. 1 av informantene har kjæreste.

### **Fraflytting av ektefelle**

Hos 2 av informantene flytter ektefellen. Hos en av dem medfører det et selvmordsforsøk, mens 1 legger til rette for at ektefellen skal dekke sine behov med en ny livsledsager. Hos de 6 andre blir ektefellen boende hos informantene som tidligere.

### **Barn**

6 av informantene har ett eller flere barn. 2 har ingen barn.

### **Valget om å leve**

7 av informantene valgte å leve med sykdommen til en naturlig død, mens 1 har valgt å avslutte livet ved hjelp av aktiv dødshjelp i Sveits. 1 av de 7 som valgte å leve, forsøkte å ta livet sitt, men det ble avverget. Ytterligere 2 nevner at de har vært innom tanken på å ta livet sitt, uten å gjøre alvor av det. 5 av informantene valgte livsforlengende behandling med respirator, mens 3 valgte ikke å ta i bruk respiratorbehandling. 4 uttrykker redsel for å bli innlagt på sykehuset og ikke komme hjem igjen.

### **Behov for selvbestemmelse**

Alle de 8 informantene uttrykker behov for å ta egne avgjørelser.

### **Tro**

4 av informantene forteller at de ber eller blir bedt for. Hos de andre 4 er det ingen opplysninger om dette.

2 av informantene kaller seg kristne, 2 uttrykker et ønske om å tro, 2 uttrykker sin tvil, mens hos de 2 siste gir opplysninger om sin tro.

### **Humor**

4 av informantene beskriver at de på ulike områder har humor. De andre 4 beskriver mer hverdagsglede i større grad en humor.

### **Betydningsfulle personer**

4 av informantene beskriver betydningsfulle mennesker som står dem spesielt nær. Hos de som er i faste forhold opplyser de at ektefellen er en viktig nærstående person. I tillegg framkommer det hos 1 at moren står nær. Hos 1 står en tidligere elev nær og hos 1 er det informantens personlige assistent som har blitt en nær venn. Hos den fjerde informanten er det en bestevenninne som står nær. Disse 4 informantene uttrykker glede over deres betydningsfulle forhold. 7 beskriver også at samvær med nettverk og familie er viktig. 1 gir ikke informasjon om familien.

### **Interesser**

1 av informantene fullfører sin utdanning. 4 fortsetter å jobbe i deltidsstillinger i en periode. 4 engasjerer seg gjennom deltagelse i media. 3 av dem etterlyser forskning om sykdommen. 1 deltar aktivt i organisasjonsarbeid. 1 av informantene engasjerer seg i å lære andre om å mestre livet. 2 skriver egne bøker mens 2 deltar i skriveprosessen av egen bok.

### **Hjelpebehov**

Alle 8 informantene har hatt økende behov for helhetlig omsorg etter hvert som sykdomsutviklingen har økt. I starten var det familien som utførte det meste av hjelpebehovet. 2 av ektefellene flytter når oppgavene blir uoverkommelige. 4 etterlyser mer hjelp fra helseapparatet. 2 får ALS-team mens 5 fikk personlig assistent.

### **Hjelpemidler**

Ettersom funksjonsnivået synger tar mange i bruk ulike hjelpemidler for i større grad å oppretthold et funksjonsnivå litt lenger. 4 opplyser om at de har brukt rullestol. 4 bruker kommunikasjonshjelpemidler grunnet talevansker. 4 bruker ventilasjonsstøtte eller respirator og 1 ønsker å ta det i bruk når behovet kommer.

### **Behov**

Alle 8 uttrykker i ulik grad at de har behov for helhetlig omsorg, respekt, selvbestemmelse og trygghet. 2 uttrykker spesielt at de ikke ønsker å bli behandlet som en pasient. 2 har funnet

glede ved å være med andre ALS-syke og beskriver at det gir støtte og håp. 3 oppgir at andre ALS-pasienters livshistorier er av stor betydning for dem. 3 viser til at fremtidig forskning om sykdommen gir håp.

### **Forsoning**

3 beskriver at de har forsonet seg med at de skal dø. 2 ønsker å være forsøkskaniner for eksperimentell behandling. 1 har prøvd medisin. 1 benekter at hun har ALS og tror at hun feiler noe annet, 1 kjemper for å få besøke sitt hjemsted en siste gang, 1 får oppleve julen med sin sønn og sikrer seg at hun vil bli husket og at sønnen får høre om henne når han blir stor. 1 har funnet stedet hun vil begraves, mens 1 holder sin levende begravelse. 1 vil gjøre seg ferdig med sin forelesinger. 1 vil lage en CD slik at moren får høre hans sang. 1 vil bevise sin teori for verden. 1 vil sikre seg en verdig død gjennom aktiv dødshjelp.

### **Minner og drømmer**

De fleste finner mening i livet ved å minnes tilbake til tidligere god opplevelser. De tenker tilbake til da de var friske. 2 beskriver sanseopplevelser som sterkere enn før.

### **Håp**

De fleste uttrykker at de håper at de skal få oppleve ulike begivenheter. 3 beskriver at de håper på å få en fredfull død med familien rundt seg. For 1 var det viktig å få fullført sitt prosjekt og oppleve en forsoning med alle han kjente.

### **Selvbestemmelse**

3 av informantene gir i forbindelse med akutt pustebesvær klar beskjed til hjelperne om at de ikke skal tilkalle hjelp uten deres samtykke.

### **Tro om et evig liv**

1 uttrykte forhandling med Gud der det gjaldt å få bli en av hans engler. 1 fortalte barna at Gud har bestemt at hun skal dø. 1 avtaler med barnet om å snakke sammen på et bestemt sted etter døden og gi barnet råd når det trenger det. 1 ønsket å tro og har styrket sin barnetro, men er i tvil om Gud er tilstede. 3 uttrykker et håp om et liv etter døden.

### **Mestringsstrategier**

1 av informantene uttrykte å se noe for siste gang kunne være like sterkt som å se det for første gang. 2 opplevde takknemlighet for de intakte kroppsdelene og funksjoner de hadde bevart. UC drømmer om ferdigheter hun hadde før. 3 av informantene uttrykte glede over at hjernen er intakt.

### **Forberedelse til døden**

1 opplever at sorgprosessen handler om et og et skritt i retning mot forberedelse til døden. 1 har levede begravelse og 2 planlegger sin egen begravelse. 2 sikret seg at barna og ektefellen ville bli ivaretatt etter deres død. 2 sikret seg at en betydningsfull person lovte å prøve ut informantens råd. 3 fikk løfter om ikke å være alene når de ville dø. 1 drømte om hvite konvolutter som påminner om at det var tid for å rydde opp før hun skulle dø.

### **Samtaler med prest**

2 hadde samtaler med presten om døden, tro, tvil, etiske dilemmaer og eksistensielle behov og undringer. 1 snakket med prest om det vanskelige hun måtte ta og valget av livsforlengende behandling eller ikke.

### **Tro**

2 av informantene uttrykte at de var kristne.

## 6.0 DRØFTING

**HVA ER VIKTIG FOR AT ALS-RAMMEDE OPPLEVER  
LIVET MENINGSFULLT?  
HVORDAN KAN DIAKON BIDRA TIL DETTE?**

I drøftingsdelen vil jeg forsøke å diskutere forskjellige sider ved min undersøkelse. Her vil jeg også se på sammenhengen mellom mitt forskningsarbeid og utvalgt teori. Jeg har tatt utgangspunkt i tre hovedområder. Det første jeg vil drøfte er emnet *Selvbestemmelse*. Deretter har jeg valgt områdene *Fokus på minner* og *Samtaler med prest*.

### 6.1 Selvbestemmelse

I dette emnet har jeg tatt utgangspunkt i de funnene avhandlingen har vist. Området inkluderer informantens rett til å bestemme over eget liv og de valgene som en ønsker. Mange av informantene er opptatt av at de skal ivareta sin autonomi i størst mulig grad slik at de selv kan bestemme over viktige avgjørelser i livet sitt. For det første har alle rett til å ta egne valg over sitt liv. Det gjelder uansett livssituasjon. Dette er nedfelt i lovverket.

NOU (1999:2) vektlegger viktigheten av pasientens selvbestemmelsesrett og innvirkning på behandling og pleie. Gjennom helse og sosialtjenestens hjelp skal pasientens behov dekkes. Sosiale rettigheter skal oppfylles i samarbeid med pasienten for å gi dagene mening.

Som ALS-rammet vil symptomene øke og funksjonsnivået falle gradvis, slik at de fleste vil bli totalt avhengig av andres hjelp. Stemmen blir også borte hos mange, slik at taleevnen forsvinner.

Etter den første krisereaksjonen foretok flertallet av informantene å leve videre. De opplevde at de tross sykdomsforverring hadde noe å leve for. De var klare i toppen og kunne være med å bestemme over resten av livet sitt og ha god tid til å forberede seg på døden. Nielsen (2005) viser i sin undersøkelse blant dødelig syke i Danmark at det kan kjennes truende å bli hjelpeløs og avhengig av andre.

Flere av mine informanter ga uttrykk for at de hadde kjempet for å få tilstrekkelig hjelp under sin sykdomsperiode. Deres behov hadde i ulik grad ikke blitt dekket da sykdomsbildet endret seg. Dette medførte utrygghet. De kunne ikke bare bestemme at de ville dusje hver dag eller få dra på utendørsaktiviteter når behovet meldte seg. De måtte i mange tilfeller tilpasse seg systemet, innvilgede vedtak og vente på tur. Derimot valgte flere å ta i bruk media for å ha en stemme. Denne mestringsstrategien valgte flere av informantene i min undersøkelse.

I begynnelsen av sykdomsforløpet var det informantenes nærmeste som bidro med nødvendig hjelp. De kjente dem fra før og visste best deres behov. Etterhvert kunne de nærmeste være deres talerør og trygghet underveis. De som ikke hadde nære tilknytningspersoner eller som fikk hjelp fra helsetjenesten, opplevde det vanskeligere å få dekket sine behov og bevare sin selvbestemmelsesrett.

Flere av informantene viste redsel for å bli innlagt på sykehus. De fryktet døden, men også å bli overlatt til noen som ikke kjente dem. Dette sier noe om viktigheten av å ha et nettverk og en nær person underveis i sykdomsforløpet. De fleste av ALS-rammede har dette. Det er også disse som har valgt å leve.

Flere oppgir at valget om å utvide sitt nettverk ble meningsfullt. Nye relasjoner og nye bånd ga mestring.

Når det gjelder *selvbestemmelse* og valgene de ulike informantene tar, kan Antonovskys Salutogene modell brukes i forståelsen av hvorfor de velger som de gjør. Deres valg baseres på styrken av OAS, opplevelse av sammenheng og hvilken grad av mestring som framkommer. Alle unntatt to hadde noen nære personer hos seg i hverdagen, og deres valg om å ikke ønske å leve lenger kan skyldes mangel på nettverk og følelse av mestring. Hos en endret valget seg da en nær person kom inn som en daglig støtte. En har valgt aktiv dødshjelp fordi livet som pleietrengende oppleves som verdiløst.

OAS handler blant annet om den enkeltes *begripelighet* av sykdommen og om sin livssituasjon. Om de forstår alvoret av ALS-diagnosen og om de innfinder seg med sin skjebne. Her er oppfølging i sykdomsforløpet og informasjonen og tilrettelegging avgjørende. Videre handler mestringsen om den enkeltes evne til *håndterbarhet*. Det forteller noe om hvordan en håndterer situasjonen med en ALS-diagnose. Det er flere måter å håndtere situasjonen på. For noen handler det om få dekket sine behov på ulike måter for å oppnå økt trygghet. Det handler ikke minst om å ha et håp som kan hjelpe en fremover. Noen velger å



forberede seg på det som skal komme enten med nære relasjoner eller ved samtaler med prest. Antonovskys mestringsmodell tar også for seg opplevelse av *meningsfullhet*. Den enkelte informant kan finne en mening i samvær med andre. Noen kan oppleve å ha en betydning for andre selv om de er syke. Felles eller egne interesser kan gi drivkraft til de neste dagene. Å få samle gode minner og tenke tilbake på tidligere minner kan gi glede i situasjonen. Det å få ta sine egne valg for sitt liv kan gi styrke i mestringen av situasjonen med ALS-diagnose. Hverdagsgleder og humor kan også øke mestringsfølelsen og gi en avvæpning på det alvorlige. Jeg vil understøtte den modellen som godt egnet til mine funn og forståelse av mestring.

Når det gjelder den andre mestringsmodellen til Pargaments om religiøs mestring, tar han for seg 6 punkter som er av betydning for hvordan en mestrer situasjonen.

I dette tilfelle er *problemsituasjonen* å leve med sykdommen ALS. *Vurderingen* handler om den enkeltes sorgreaksjon, i hvilken grad en er i stand til å akseptere at en har fått ALS og hvordan en takler situasjonen underveis i sykdomsforløpet. Noen vil velge å skyve andre vekk, mens andre knytter tetter bånd til noen utvalgte. Underveis vil en i denne modellen ha behov for å *orientere* seg om hvilke ressursen en har og kan bruke for at situasjonen skal håndteres på best mulig måte. Dette handler om en selv, men også de rundt som kan bidra til å hjelpe og støtte. Valgene en tar på bakgrunn av disse ressursene vil være avgjørende for hvorvidt en velger å kjempe videre eller gi opp.

Deretter handler Pargaments modell om hvilke *mestringsaktiviteter* en benytter seg av og hvilken hjelp og støtte en velger å vektlegge. Er det hjelp fra nettverket, egne tanker eller bygger det på ens tro? Etter disse overveielser foretas en revurdering for å se om det er behov for å endre holdninger slik at målene blir endret i forhold til tidligere i sykdomsprosessen. Til slutt vil en danne et svar på hvilket resultat som de valgte mestringsaktivitetene en brukte, ga. Enten fungerte det eller så ga det ingen mestring.

Pargaments teori viser til at religiøsitet og tro kan gi økt mestring. Han har stort fokus på troens betydning med tanke på tilstrekkelig støtte fra medmennesker og bruk av ritualer og religiøse aktiviteter som bønn. Modellen gir bevissthet på den enkeltes opplevelse av styrkende nærhet med Gud og om de har tro på et liv etter døden.

I min undersøkelse blir modellen for smal til å kunne gi tilstrekkelig mening. Det er ikke så mange av informantene som er troende. Det er dessuten et fåtall som nevner at de har prøvd å

be. De fleste av informantene har valgt andre mestringsstrategier enn å lene seg på Guds kjærlighet og tro på et liv etter døden. Om Pargaments religiøse mestringsmodell også hadde omfattet den eksistensielle delen, kunne den i mine funn, hos ikke troende, gitt økte mestring. Med eksistensiell mestring kan jeg fra mine funn trekke frem viktigheten av å ha muligheten til god nok tid til å forberede seg på døden og ta farvel i trygge omgivelser. Forsoning med situasjonen og håp om en fredfull død med de nærmeste rundt seg.

Denne kritikken referer også teolog Stifoss-Hanssen til. Han uttaler at modellen er for snever og at Pargament bidrar til at åndeligheten blir smalere. Om Pargament hadde inkludert de eksistensielle behov i sin mestringsmodell, ville ikke bare modellen i større grad vært egnet i flere kontekster, men også åndeligheten blitt utvidet til en åndelig dimensjon. Ganzevoort som forsker på religion i Holland har også synspunkter på Pargaments modell. Han mener blant annet at modellen har for stort fokus på religionens innflytelse på mestring i forhold til mestrings innflytelse på religion. Når det gjelder Pargaments religiøse modell, tenker jeg at modellen også kunne vært brukt på en bredere måte. Noen av de ALS rammedes trodde på gode dager og på mer tid med sine nærmeste, uten at troen deres var religiøst forankret. De som ikke trodde på høyere makter viste også i stor grad en mestring og livshåndtering med bakgrunn en styrket tro og trygghet av andre årsaker som ga mening.

Når det gjelder *selvbestemmelse* over sitt liv og valgene en foretar i en situasjon med ALS-diagnose vil Pargaments modell handle om de tror på en håpefull fremtid eller et liv etter døden. Gir de opp og velger å dø, kan det handle om at resultatet av mestrings ikke nådde frem. Om en da revurderer *orienteringssystemet* i forhold til ressurser, kan *mestringsaktivitetene* endres og mestring kunne oppnås.

## 6.2 Fokus på gode minner

I dette emnet har jeg tatt utgangspunkt i hva funnene har vist. Området handler om de ALS-rammedes nytte av gode minner. Å ta vare på gode minner gjør en bedre i stand til å fastholde det livet en levde. Det i seg selv gir mening i nåtiden (Nielsen 2005).

Informantene beskriver sine gode minner som betydningsfulle. Det handler om hvem de er og livet de har levd. Livet her og nå og minner de skaper sammen og for andre etter sin død. Minner i felleskap med betydningsfulle personer beskrives på ulike måter. Det er viktig med felles opplevelser og i forhold til å hindre ensomhetsfølelse. Sammen blir en sterkere.

Sammen kan en lene seg på hverandre og gjøre hverandre gode.

De ALS-rammede beskriver gode minner sammen med familie, venner, kolleger og studiekamerater. Det handler om opplevelsen av samhold og å ha levd et verdig liv. Det handler om deres interesser, ferdigheter og opplevde gleder.

I dette kapittelet vil jeg vise til funn som handler om tilknytning til en nær og betydningsfull person i de ALS-rammedes liv. For noen er det deres ektefelle, samboer, kjæreste eller en nær venn. Jeg har satt søkelyset på felles opplevelser, minner de har sammen og prioritering av tid som de deler.

Noen fortsetter å jobbe i reduserte stillinger, andre engasjerer seg i studier, interesser eller organisasjonsarbeid. Halvparten velger å bruke tid på å skrive bøker eller delta i bokprosjekter, mens noen kjemper for økt påvirkning av forskning med tanke på å finne en behandling og kur. En finner mening i å planlegge sin død ved aktiv dødshjelp når hun kjenner at livet ikke lenger er verdt å leve. Mestringsstrategiene de tar i bruk endres av de fleste underveis i sykdomsforløpet og tilpasses den endrede situasjon og deres endrede behov.

Hos informantene i undersøkelsen viser de fleste til gode utdannelser som de klarer å bruke som gode mestringsstrategier på mange måter. Flere har interesse av å delta i intervjuer i media for å hevde sine rettigheter eller informere andre om sykdommen ALS. Flere deltar i skriving av bøker om sitt liv som ALS-rammet. Mange bruker sine ressurser og disponerer sin tid på aktiviteter som de finner meningsfulle. Flere finner det berikende å bety noe for andre.

Mestringsstrategi med *fokus på gode minner* kan også godt anvendes i Antonovskys salutogene modell. Når funksjonsnivået endres og hjelpebehovet økes vil det være økt behov for å bruke sin kunnskap og tidligere erfaring til å finne fram gode minner og glede seg over. Det kan være opplevelser med andre som kan gi gleder i hverdagen og mot til å lage nye minner i felleskap som en kan glede seg over og som bidrar å gjøre livet fullt mer meningsfullt innhold.

Flere finner mening i å minnes tiden som var, tiden da de var friske og samlet gode minner i sammen med andre. De opplever at minnene fyller tomme dager og får dem til å føle seg mer levende. De fleste beskriver en takknemlighet for at de har en familie og venner som de kan oppleve hverdagsglede med og samle nye minner sammen med.

Når det gjelder å *finne gode minner* er det også mulig i Pargamets modell ved en utvidet forståelse. Da kan  *vurderingen* handle om å akseptere sykdommen og glede seg over alt en tidligere har opplevd og minnes tilbake til den gang. I tillegg kan det bidra til ønsker om å lage nye gode minner sammen med andre.

### **6.3 Samtaler med prest**

På dette området har informantene beskrevet sine behov for samtaler med prest. Samtaler kan også foregå med andre nære personer. Her har jeg valgt å omfavne behovet for samtale og støtte til å avklare vanskelige valg. Etske dilemmaer gir grobunn for tvil. Gjennom samtale kan en finne en løsning og fred over veien videre. De ALS-rammede forteller om sine forberedelser på døden på ulike måter. Flere planlegger sin egen begravelse og forsikrer seg om at de har noen betydningsfulle sammen med seg resten av livet. Mange er dessuten opptatt av at deres barn i tilstrekkelig grad blir ivaretatt etter deres død.

I Helsedirektoratets retningslinjer betegnes ressurspersoner for utøvelse av åndelig omsorg blant annet som en i pasientens nettverk, helsepersonell eller tros- og livssynsledere ([www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/andelige-utfordringer/retningslinjer-for-andelig](http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/andelige-utfordringer/retningslinjer-for-andelig)).

I følge Jordheim og Korslien Rapport 2010/4: «Diakonifaglige innspill til Samhandlingsreformen», vises det til at det er flere enn presten som kan ha regelmessige samtaler med alvorlige syke. Informantene nevner ikke andre enn samtaler med prest, men de som finner nytte av det, tenker jeg i like stor grad vil kunne ha nytte av samtaler med diakon. Som den sistnevnte rapporten beskriver om diakoners del i et tverrfaglig samarbeid, tenker jeg at for ALS-rammede kunne det vært behov for diakoner i ALS-team. Da kunne en tilbuds regelmessige samtaler allerede fra diagnositidspunktet. Dette ville i større grad sikret å få dekket flere av deres samtalebehov og gitt økt trygghet.

Når det gjelder *samtaler med prest* som en mestringsstrategi, kan noen oppleve økt mestring ved å få reflektere over spørsmål som omhandler ens tro og tvil. I sammen kan en etablere ny styrke og få trøst som kan bidra til å klare å se fremover, legge planer gjennom håp og forsoning. Da kan situasjonen bli mer begripelig, noe som igjen gir større evne til å håndtere situasjonen og sette i verk mestringsressurser som gir økt mening i situasjonen. Derfor vil Antonovskys modell være velegnet i denne sammenheng.

Mestringsaktiviteten *samtaler med prest* er veldig godt egnet i Pargaments modell siden innholdet kan knyttes til den støtte en trenger til å blant annet bevare troens betydning.

## 6.4 Andre diskusjoner

**Hvordan helsevesenet kan forbedre sin oppfølging?** I denne studien uttrykker flere av informantene at de ikke får dekket sine behov i tide. Mange av de ALS rammede har i flere omganger kjempet og brukt dyrbare krefter på å kjempe for å få sine rettigheter oppfylt. En av informantene etterlyste krisesamtaler rett etter diagnostidspunktet, men måtte fortvilet vente og ordne seg privat krisehjelp. Hun brukte media til å belyse sin sak. Flere har brukt media til å bli hørt om manglende oppfylte behov. Som sykepleier kjenner jeg til at omsorgstjenesten ikke alltid har kapasitet til å strekke til i tide. Helsevesenet er for det meste godt og bidrar med god hjelp. Jeg tenker at samhandlingsreformen mål og ordlyd om rett behandling, på rett sted, til rett til ikke alltid fungerer. Det er selvsagt et mål å strekke seg mot, men i mellomtiden faller mange grupper mellom to stoler og må ta kampen i egne hender. Omsorgstjenesten har lenge hatt behov for hjelp fra andre instanser blant annet fra frivillige organisasjoner. I Jordheim og Korsliens rapport: «Diakoni og samhandling» (2010/4) betegnes organisasjonene å være en betydelig ressurs for å hjelpe de som ikke blir fanget opp. St.meld. nr. 47 (2008-2009) viser til at kirkens arbeids har stor betydning på flere velferdsområder gjennom sine menigheter, organisasjoner og institusjoner (Jordheim og Korslien 2010/4). Med andre ord ser det ut at samarbeidet og samhandlingen bør vektlegges i enda større grad for at blant annet ALS-rammede skal få dekket sine behov til enhver tid, slik de har rett på. Jeg tenker at diakonitjenesten både gjennom diakon og prest i større grad kan delta aktivt i ulike team rundt pasientgrupper fra tidlig sykdomsfase.

**Hvordan kan ALS-team bidra?** Dagrunn Skylstad (2007) skriver om ALS-team i ALS-kompendiet og at fleste pasienter befinner seg i sitt eget hjem det meste av sykdomsforløpet og hjelpebehovet er derfor størst i deres hjem. ALS-rammede har et stort hjelpebehov som utvikler seg raskt. De trenger hjelp fra mange faggrupper. Oppfølgingen i hjemmet bør derfor starte så tidlig som mulig, selv om symptomene er få i starten. Sunniva-klinikken i Bergen (Skylstad 2007) har erfaring med at gjennom ALS-team vil pasienten få ressurser til rett tid, avlaste familien, tilpasning av hjelpemidler, trygghet og stor grad av selvbestemmelse. Ved tilstrekkelig tilgang på hjelp vil dessuten pasientens aktivitetsnivå muliggjøres lenger enn om de ikke hadde teamet rundt seg. Alle fysiologiske behov og grunnleggende behov for å leve er førsteprioritert og medfører ofte til at teamet er til stede døgnet rundt. Mennesker har også

andre viktige behov og samtaler hører med som og mange ALS-rammede opplever det svært viktig å formidle sine tanker og undringer. Fra informantene i dette studiet, har de ulike behov for hvem de ønsker å snakke med. For noen er det tryggest og tilstrekkelig å snakke med sine nærmeste. For andre trenger de en utenforstående og en prest eller psykolog å få ryddet litt opp i alle tankene en strever med. I ALS-team er det også vanlig flere steder vanlig at en prest er med i teamet. Diakoner har fram til nå ikke hatt tradisjon for dette. Selv tenker jeg at det er på høy tid å bane vei for større diakonal deltagelse i blant annet et ALS-team.

### **Er det rettigheter nedfelt eller varierer det å få tilgang på ALS-team i de ulike kommunene?**

Dette er svar jeg ikke har funnet, men det kan være et svar en annen studie kan fokusere på. En av informantene i min studie hevdet at det ikke var tilgang på ALS-team i hennes kommune. Hennes utfordring ble å få tilstrekkelig hjelp som medførte manglende trygghet og mening i livet. Hennes selvbestemmelse om å få opplevelser utenfor sitt hjem ble vanskelig og hun ble ufrivillig værende i sitt hjem. ALS er en sjelden sykdom og det er nødvendig med spesialopplæring av et team. Dette kan være en medvirkende årsak til at ikke alle kommuner kan tilby det. På den andre siden gjør tilgang på et ALS team situasjonen mye mer forutsigbar og trygg. En av informantene jobbet med å få i gang et kompetansesenter for ALS der både pasienter og pårørende kunne få god oppfølging og nødvendig veiledning på veien. ALS-organisasjonene bidrar med dette i en viss grad, men det er uten tvil mye mer som må gjøres.

### **Hvilke muligheter ligger det å tilby samtale med en diakon fremfor en prest?**

Jeg tenker at diakoner er en ukjent yrkesgruppe for folk flest. Det er tradisjon for at det er presten en tilkaller i livskriser og død som kirkens overhode. Derimot har ikke presten enn grunnleggende helsefaglig eller pedagogisk utdanning. Presten har mange andre gudstjenestelige oppgaver og diakoner opplever jeg er mer fleksible og tilgjengelige til ambulerende virksomhet som å delta i tverrfaglige team. Diakonien oppgaver bestemmes av menighetsrådet i hver menighet. Jeg tenker at ansatte diakoner som opplever seg kompetente til større deltagelse i tverrfaglige team med fordel kan jobbe seg fram til prioritering av slik arbeid. Diakoner og Den norske kirke har også et opplysningsarbeid foran seg når det gjelder å få diakonenes kompetanse og arbeidsfelt i lyset.

## 7.0 KONKLUSJON

Da jeg startet på denne skriveprosessen var målet mitt å få utvidet kjennskap til et helt annet liv enn det min hverdag inneholder. Nemlig å leve med ALS. Som fremtidig diakon ble denne reisen et mål mot å utvikles til å bli et bedre medmenneske og bidra i større grad og være en håpsbærende støtte for andre på vei mot et meningsfullt liv.

Det har vært en lærerik prosess for et følsomt menneske som meg. Å gjennomgå deres historier i detalj fikk meg til å føle på noe av deres smerte og fortvilelse. Det viktigste var likevel oppdagelsen av deres mot og vilje til å finne fram det betydningsfulle i deres endrede liv. Historiene har uten tvil beriket mitt hjerte og gjort meg mer ydmyk og takknemlig for det livet jeg har.

Jeg ser viktigheten av å våge å møte andres smerte, være en medvandrer og en brobygger når sykdom rår. En trenger ikke å være en multikunstner for å by på tilstedeværelse og lytte til et annet likeverdig menneske. En trenger først og fremst nestekjærlighet, evnen til å lytte og tid til den andre. Med andre ord kan vi alle stille opp for vår  *neste*. En annen gang er det vi som trenger  *den neste*.

Konklusjonen på mine spørsmål om hva som er viktig for at ALS-rammede skal oppleve livet meningsfullt handler om at deres helhetlige behov blir dekket, at de har en betydningsfull person tilstede og at dagene kan fylles med innhold som gir mening og håp slik at livet kan mestres underveis.

Diakonien kan bidra med tilstedeværelse, være brobygger, medvandrer, håpsbærer, samtalepartner, medmenneske, felleskapsbygger og en viktig del i et tverrfaglig team omkring den ALS-rammede.

Min reise med de åtte informantene startet med Kirstis tv intervju som jeg kom over. Det endte også med hennes historie. Det har vært fantastisk å få være med på veien til Kirsti som ble den første i verden som fikk prøve stamcellebehandling. Hun viste at det er verdt å kjempe og at håpet når som helst kan innfris.

## 8.0 LITTERATURLISTE

- ALS Assosiasjon, (2015): «*What is the ALS Ice Bucket Challenge?*» <http://www.alsa.org/about-us/ice-bucket-challenge-faq.html> (sett 30.07.2015)
- ALS organisasjon (2015): «*Alltid Litt Sterkere*» <http://www.alltidlittsterkere.org/> (sett 05.10.15) <http://www.alltidlittsterkere.org/Pages/aboutus.aspx>
- ALS organisasjon (2015): «*ALS norsk støttegruppe*» <http://alsnorge.no/informasjon/als/> (sett 30.10.15) og [www.als-norsk-stottegruppe](http://www.als-norsk-stottegruppe) (sett 30.10.15) og <https://www.facebook.com/ALS-Norsk-st%C3%B8ttegruppe-872014919521979/> (sett 30.10.15) og (<http://alsnorge.no/informasjon/forskning/> (sett 05.10.15)
- Antonovsky, Aaron (2012): «*Helsens mysterium. Den salutogene modell*», Gyldendal, Oslo
- Albom, Mitch (1997): «*Tirsdager med Morrie. En gammel mann, en ung mann og livets viktigste lærdom.*»
- Bore, M.R. (31.07.2008) Aftenbladet: «*Har en drøm om å komme hjem.*» <http://www.aftenbladet.no/nyheter/lokalt/Har-en-drom-om-a-komme-hjem-2405794.html> (sett 29.09.2015)
- Brandeggen, T. (21.01.2015) i TV2: «*ALS-syke Wanja: - Jeg vil avslutte livet mitt i Sveits.*» <http://www.tv2.no/a/6474181> (sett 28.09.15)
- Creswell, John W.(1998): «*Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing among five traditions.*» Newbury Park: Sage Publication.
- Davidsen, T. (11.12.2014) i Romerikes Blad: «*Dødsdømte Kirsti (46) ber om forskerhjelp.*» [http://www.rb.no/lorenskog/article7726963.ece?ns\\_campaign=article&ns\\_mchannel=recommend\\_button&ns\\_source=facebook&ns\\_linkname=facebook&ns\\_fee=0](http://www.rb.no/lorenskog/article7726963.ece?ns_campaign=article&ns_mchannel=recommend_button&ns_source=facebook&ns_linkname=facebook&ns_fee=0) (sett 12.12.2014)
- Det norske diakonforbund(2015): «*Hva er en diakon?*» <http://www.diakonforbundet.no/index.php/diakon> (sett 16.10.2015)
- Dietrich, S. m.fl. (2011): «*Diakonien – kall og profesjon.*» Akademisk forlag, Trondheim
- Dicks, B. et al (2006): «*Qualitative Research and Hypermedia. Ethnography for the Digital Age*», Sage, London
- Dommerud, T. (12.07.2015) i Aftenposten: «*Til Moskva for å prøve stamcelleterapi mot uhelbredelig sykdom.*» <http://www.aftenposten.no/nyheter/iriks/Til-Moskva-for-a-prove-stamcelleterapi-mot-uhelbredelig-sykdom-8092148.html#xtor%3DRSS-3> (sett 04.10.2015)
- Eidsvåg, Bjørn (2015): «*Eg ser*» <http://www.bjorneidsvag.no/album/passe-gal/sanger/eg-ser> (sett 10.10.2015)
- Fangen, K. (2010): «*Deltagende observasjon*» Bergen, Fagforlaget
- Fangen, K. (2004) i Johannessen, A. (2005): «*Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*» Abtrakt forlag, Oslo



Fjesjå, Lise Stousland (2011): «**Sterk og modig uten ord.**»

Filmweb (2015):«**Tuesdays with Morrie.**» <http://www.filmweb.no/film/article813249.ece> (sett 14.09.2015)

Filmweb (2015): «**The theory og everything**» <http://www.filmweb.no/film/article1177095.ece> (sett 11.10.2015)

Filmweb (2014): «**You`r not you**» <http://www.filmweb.no/film/article1193871.ece> (sett 11.10.2015)

FFM Foreningen for muskelsyke (2007): «**Diagnoser**» <http://ffm.no/DIAGNOSER/Alfabetisk-diagnoseliste/Amyotrofisk-lateral-sclerose-ALS> (sett 15.08.2015)

Forsberg, Kirsti (08.12.14) i Dagens medisin: «**Vi trenger forskning på ALS i Norge.**» <http://www.dagensmedisin.no/artikler/2014/12/08/vi-trenger-forskning-pa-als-i-norge/> (Sett 02.01.2015)

Fredriksen, A. og Solheim, M. H.(19.05.2014) i TV2: «**Får ikke hjelp av helsevesenet etter ALS-diagnose.**» <http://www.tv2.no/2014/05/19/nyheter/innenriks/5606978> (sett 30.05.2014)

Gjengedal, Eva, Hanestad, Berit R. (2007): «**Å leve med kronisk sykdom. En varig kursendring**» Cappelen, Oslo

Gjesdal, E. de Lange (06.07.2014) i Bergens Tidene: «**Ønsker hjelp til å dø, men først skal hun leve.**» <http://www.bt.no/nyheter/lokalt/article3152496.ece> (sett 27.08.2014)

Gripsrud, Jostein (2011):«**Mediekultur, mediesamfunn.**» Universitetsforlaget, Oslo

Grønmo, Sigmund (2004): «**Samfunnsvitenskapelig metoder**» Fagbokforlaget, Bergen

Helsedirektoratet og STL 2013: «**Samhandling mellom helse- og omsorgstjenesten i kommunene og tros- og livssynssamfunn**» <http://www.deltakelse.no/file.php?fid=139>

Helse- og omsorgsdepartementet 2009. Rundskriv 1-6/2009. «**Rett til egen tros- og livsynsutøvelse.**»

Helsebiblioteket, [www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/andelige-utfordringer/retningslinjer-for-andelig](http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/andelige-utfordringer/retningslinjer-for-andelig) (sett 11.10.2015)

Holmøy,T., Mygland, Å., Ljøstad, U. (27.10.2015): «**Amyotrofisk Lateral Sklerose**» NEL, Norsk helseinformatikk for nevrologi. <http://nevro.legehandboka.no/sykdommer-og-symptomer/als-pasientinformasjon-33790.html>

IMDb (1999):«**Tuesdays with Morrie**» <http://www.imdb.com/title/tt0207805/quotes> (sett 10.10.2015)

Johannessen, A. Tufte, P. A. og Kristoffersen, L (2005): «**Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode.**» Abstrakt forlag, Oslo

Jordheim, K. og Korslien, K.K. (2010): «**Diakoni og samhandling. Diakonifaglige innspill til Samhandlingsreformen**» Rapport 2010/4, Den norske kirke

[http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/98583/KariRapport\\_elektroniskVersjon\\_NY.pdf?sequence=1](http://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/98583/KariRapport_elektroniskVersjon_NY.pdf?sequence=1)

Kierkegaard, S. (1994): «*Samlede værker*» Bd. 18. København: Gyldendal

Kirkemøtet KM 6/02.1(2002): «*Vedtak om krav om masterutdanning for kateketer, diakoner og kantorer*»

Kirkerådet 2008: «*Plan for diakoni.*»

Larsen, G. (04.12.2013) i Gjengangeren e-avis: «*Nå har Wanja fått personlig assistent.*» <http://www.gjengangeren.no/nyheter/dodssyk-38-aring-er-lei-av-a-vente-pa-hjemmetjenesten-1.8195368> (sett 27.08.2014)

Larsen, G. (27.05.2014) i Gjengangeren e-avis: «*Dødssyke Wanja møtte politikerne*» <http://www.gjengangeren.no/nyheter/dodssyke-wanja-motte-politikerne-1.8447869> (sett 27.08.2014)

Larsen, G. (04.12.2013) i Gjengangeren e-avis: «*Dødssyk 38-åring er lei av å vente på hjemmetjenesten.*» <http://www.gjengangeren.no/nyheter/dodssyk-38-aring-er-lei-av-a-vente-pa-hjemmetjenesten-1.8195368> (sett 27.08.2014)

Lindekleiv, H.M. (01.11.2014) i Vårt Land: «*Kjemper for retten til å dø.*» <http://www.vl.no/kjemper-for-retten-til-%C3%A5-d%C3%B8-1.277092> (sett 28.09.2015)

Lindquist, Ulla-Carin (2004): «*Ro uten årer. En bok om livet og døden.*»

Madsen, S. A. (13.07.2015) Se og hør: «*ALS-syke Kirsti er en medisinsk sensasjon.*» <http://www.seher.no/sterke-historier/als-syke-kirsti-reiser-til-moskva-bli-levende-forskkanin-80505> (sett 29.09.2015)

Marsh, James (2015): «*Filmen: The Theory of Everything.*» United International Pictures

Moltubak, R. D og Mykleset, K, TV 2 (26.09.2014): «*Isbøtte-stuntene ga Norge egen ALS stiftelse.*» <http://www.tv2.no/a/6055724>

Nielsen, Rita (2005): «*At være sig selv-at blive sig selv.*» Unitas Forlag, Fredriksberg, Danmark

Nielsen, Rita (2012): «*Livets avslutning. Behandling, pleie og omsorg.*» Unitas forlag

Nielsen, Rita (30.01.2012): «*Åndelig Omsorg.*» <http://www.aandeligomsorg.dk/Artikler.aspx?id=13> (sett 18.10.2015)

Norges innsamlingsråd (21.08.2014): «*Ice bucket Challenge*» <http://www.innsamlingsradet.no/ice-bucket-challenge/> (sett 05.10.15)

Nordheim, A. Dalehaug (18.10.2006) i Vårt Land: «*Lever med dødelig sjukdom*»

NOU (1999:2) kap. 5.2 og 10.2 «*Livshjelp-Behandling, pleie og omsorg for uhelbredelig syke og døende.*» <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/?q=&ch=11#KAP10-2> og <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/?q=&ch=11#KAP10-2>

[2/id141460/?q=FN%20erkl%C3%A6ring%20for%20d%C3%B8endesrettigheter&ch=6](https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/?q=FN%20erkl%C3%A6ring%20for%20d%C3%B8endesrettigheter&ch=6) (sett 11.10.2015)

Okkenhaug, Berit (2002): «*Når jeg ser ditt ansikt. Innføring i kristen sjelesorg*» Verbum Forlag, Oslo

Osnes, H. Å.(25.07.2014) i Allers: «*Jeg vil ikke bruke resten av livet mitt på å være redd.*» <http://www.allers.no/artikkel/%E2%80%93-jeg-vil-ikke-bruke-resten-av-livet-p%C3%A5-%C3%A5-v%C3%A6re-redd> (sett 27.07.14)

Pargament, I. Kenneth (1997): «*The psychology of religion and coping.*» New York

Reuterdaahl, A.C. NRK (27.10.14): «*Vil ikke dø uten å ha prøvd en kur*» <http://www.nrk.no/fordypning/ber-om-als-forskning-i-norge-1.12088713> (sett 27.10.14)

Regjeringen 1999: «*FN's erklæring om døendes rettigheter, jf kap 5*» <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/?q=&ch=11#KAP10-2> (sett 18.10.15)

Regjeringen St.meld nr 47 (2008-2009): «*Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted – til rett tid.*» <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/>

Reppe, H. P., Løkken, L. (16.12.2013) NRK: «*Wanja vil betale 80.000 kroer for å dø.*» <http://www.nrk.no/vestfold/dodssyk-kvinne-vil-betale-for-a-do-1.11420852> (sett 29.09.15)

Repstad (2007) i Thagaard (2013): «*Systematikk og innlevelse.*»

Reuterdaahl, A.-C. (27.12.2014) i NRK: «*Vil ikke dø uten å ha prøvd en kur*» <http://www.nrk.no/fordypning/ber-om-als-forskning-i-norge-1.12088713>(Sett 02.01.2015)

Rinde, Magne (2006): «*Nostalgi og refleksjoner om liv og død.*»

Romerikes blad (10.12.2014): «*Kirsti Forsberg har ALS. Kirsti Forsberg fra Rasta i Lørenskog har ALS og kjemper for at sykdommen skal bli tatt mer på alvor.*» <http://www.rb.no/tv/3-7645BF41.html> (Sett 02.01.2015)

Rosland, Jan H. ved Sunniva Klinikken, Haraldsplass diakonale sykehus (2007): «*ALS kompendium*» 2.utgave, Bergen

Schmidt, Heidi (2011): «*Har du tid til det, da? Om åndelig omsorg i sykepleien*» Fagbokforlaget, Bergen

Skylstad, Dagrunn (2007) i ALS-kompendiet: «*En tverrfaglig arbeidsmodell for førstelinjetjenesten*» Sunniva Klinikk for lindrende behandling og Haraldsplass Diakonale Sykehus, Bergen

Stifoss-Hanssen, Hans, Kalleberg, Kjell (1998): «*Livssyn og helse*», Ad Notam Gyldendal, Oslo

Stifoss-Hanssen, Hans (1999): «*Religion and spirituality. What a european ear hears*» The International Journal for the Psychology of Religion, 1)

STL & Helsedirektoratets (11/2013): «**Samhandling mellom helse- og omsorgstjenesten i kommunen og tros- og livssynssamfunn**» <http://www.deltakelse.no/file.php?fid=139>)

St.meld. nr 47 (2008.2009): «**Samhandlingsreformen Rett behandling – på rett stede – til rett tid**»

Store norske leksikon (2015): «**Stephen Hawking**» [https://snl.no/Stephen\\_Hawking](https://snl.no/Stephen_Hawking) (sett 04.10.2015)

Thaagaard, Tove (2013): «**Systematikk og innlevelse En innføring i kvalitativ metode**» Fagbokforlaget, Bergen

TV2 (26.09.2014): «**Isbøtte stuntene gav Norge egen ALS stiftelse**» <http://www.tv2.no/a/6055724>

TV2 (2015): «**Brudedansen rører en hel verden-her danser Luke (33) med sin dødssyke mor for siste gang**» [www.tv2.no/v/920384/](http://www.tv2.no/v/920384/) (sett mars 2015)

Wikipedia.org (2014): «**Ice Bucket Challenge**» [https://en.wikipedia.org/wiki/Ice\\_Bucket\\_Challenge](https://en.wikipedia.org/wiki/Ice_Bucket_Challenge) (sett 05.10.15)

Wolfe, George C. (2014) Filmen: «**You`re not You.**» (sett 01.05.2014)

Youtube (2015) Filmen: «**Tuesdays with Morrie.**» [https://www.youtube.com/watch?v=gGCYD\\_7taKA](https://www.youtube.com/watch?v=gGCYD_7taKA) (sett 01.06.2015)

# UTBLIKK

Bjørn Eidsvåg synger om medvandrerrollen i sangen: «Eg ser.»

*Eg ser at du e trøtt,  
men eg kan ikkje gå alle skrittå for deg.  
Du må gå de sjøl,  
men eg vil gå de med deg,  
eg vil gå de med deg.*

*Eg ser du vil gi opp,  
men eg kan ikkje leva livet for deg.  
Du må leva det sjøl,  
men eg vil leva med deg,  
eg vil leva med deg.*

*Eg ser du har det vondt,  
men eg kan ikkje grina alle tårene for deg.  
Du må grina de sjøl,  
men eg vil grina med deg,  
eg vil grina med deg.*

*Eg ser at du e redd,  
men eg kan ikkje gå i døden for deg.  
Du må smaka han sjøl,  
men eg gjer død til liv for deg,  
eg gjer død til liv for deg  
Eg har gjort død til liv for deg.  
(Eidsvåg 2015)*

## FOTSPOR I SANDEN (2011)

*«En natt drømte jeg at jeg gikk sammen med Herren på en strand.  
Mens vi gikk der, kom mange bilder fra livet mitt til syne  
som lysglimt på himmelen over oss.*

*I hvert av bildene så jeg avtrykk av føttene i sanden.  
I bildene av de gode stundene kunne jeg tydelig se avtrykkene  
av to par føtter som gikk ved siden av. Men i de vanskelige  
stundene, da jeg hadde det vondt og var redd, eller var fylt av sorg  
og mismot,, var det bare et par fotavtrykk i bildet.*

*Dette forstod jeg ikke, så jeg sa til Herren: Du lovte meg, Herre,  
at hvis jeg fulgte deg, ville du alltid gå sammen med meg.  
Men da livet mitt var aller vanskeligst, var det bare ett par fotspor å se.  
Hvorfor var du ikke hos meg da jeg trengte deg aller mest?*

*Herren svarte: Mitt kjære og dyrbare barn! Jeg elsker deg og  
ville aldri forlate deg. De gangene det bare var ett par fotspor i sanden,  
det var da jeg bar deg i armene mine.»*

(Mary Stevenson i heftet Tro og håp - ord til trøst og livsmot.)

TV2 (2015):

*«Brudedansen rører en hel verden-her danser Luke (33) med sin dødssyke mor for siste gang».*  
[www.tv2.no/v/920384/](http://www.tv2.no/v/920384/) (sett mars 2015)

Dette filmklippet fra TV2 handler om en uforglemmelig opplevelse for alle bryllupsgjestene og en utvilsomt meningsfull hendelse og et betydningsfullt øyeblikk for brudgommen Luke og hans ALS-rammede mor Rebekah fra Florida. Sammen danser de til Mariah Careys låt «Hero».

TAKK FOR AT DU TOK DEG TID TIL Å LESE MIN AVHANDLING! LENA