

Måske kan jeg støvsuge...

Lene Kjær Thomsen gennemgik sammen med 23 andre personer en grundig fysisk undersøgelse og interview for at bidrage til RehabiliteringsCenter for Muskelsvindts viden om voksne med spinal muskelatrofi type 2

Af Lene Kjær Thomsen

”PUSTPUSTPUSTPUSTPUSTPUSTPUST...”

Jeg er i færd med at blæse mine lungers fulde indhold ind i et apparat, der minder om et alkometer, men må overgive mig til det fnise-anfald, der trænger sig på, og afbryde mit forehavende i en spruttende latter.

Jeg er ikke beruset, og selv om jeg var, ville apparatet næppe opdage det. Derimod skal vitalografen, som det avancerede instrument hedder, måle min lungekapacitet. Bare en af de ting, der skal måles, vejes og vurderes i denne solrige september-weekend.

Hvor stort et problem...?

Jeg befinder mig på Musholm Bugt Feriecenter. Anledningen er RehabiliteringsCenter for Muskelsvindts undersøgelse af voksenlivet med Spinal Muskelatrofi, type 2, som jeg sammen med 37 andre personer med SMA II i starten af juli modtog en opfordring til at deltage i.

Formålet med undersøgelsen er, ifølge invitationen, ”at få mere viden om følgevirkningerne af spinal muskelatrofi, og om hvordan personer med spinal muskelatrofi klarer sig i hverdagen”. Denne viden skal samles gennem en fysisk undersøgelse og et interview.

Invitationen lover også, at undersøgelsen ”vil have betydning for deltagelse i evt. fremtidige behandlingsforsøg i Danmark til personer med SMA”. Det vender vi tilbage til senere.

På forhånd er jeg blevet tilsendt et spørgeskema. Her skal jeg svare på forholdsvis ligetil spørgsmål. Er jeg rygopereret? Tager jeg medicin? Bruger jeg respirator?

Sværere er spørgsmål som: ”Hvor stort et problem er din vejrtrækning for dig, hvis 0 er, at det ikke er et problem, 10 er, at det er et meget stort problem?”

Når jeg får stillet sådan et spørgsmål, begynder jeg automatisk at tænke mere over, hvordan min vejrtrækning har det. Det samme sker, når jeg skal puste i den berygtede vitalograf og på skrift får et tal for, hvor god/dårlig den er i forhold til normalen. Og når mine lunger – heldigvis med store mellemrum – er sat til med betændelse og slim, ja, så er den også et relativt stort problem. Men det er lige netop det – relativt! At vælge et tal mellem 0 og 10 virker meget endeligt for noget så svingende, og hvis jeg skal være helt ærlig, kan jeg i skrivende stund faktisk ikke huske, hvilket tal jeg ender med at vælge. Jeg tror, det er det intetsigende 4 eller 5; sådan pænt i midten – ikke irrelevant, men dog heller ikke et altoverskyggende problem.

Hvor træt bliver jeg?

Weekenden på Musholm er stykket sammen som et puslespil med 500 brikker, så de 24 personer, der skal undersøges og interviewes, kan nå gennem alle ’discipliner’.

Klokken 10 lørdag formiddag skal jeg være i hus 7. Her bliver jeg meget præcist mødt af den fysioterapeut, der står for del 1 af den fysiske undersøgelse. Her møder jeg også Dynamometeret; et instrument, der kan måle muskelkraft i for eksempel hænder og arme. Princippet er lidt det samme som i omrejsende forlystelsesparker, hvor (hovedsageligt) mænd konkurrerer med hinanden om, hvem der kan få en klokke til at ringe ved at svinge en overdimensioneret hammer.

Denne del består dog også af en række spørgsmål, nogle med tilknyttede fysiske opgaver, så som at løfte en ske, en mobiltelefon og læne sig forover for derefter at læne sig tilbage igen. Andre skal

jeg blot svare på. F.eks. hvordan jeg styrer min kørestol, hvor træt jeg bliver i løbet af en dag, samt hvordan jeg indtager min mad, og hvor længe jeg er om det.

Det hele er ud fra den såkaldte EK-skala, hvor man får tildelt point i forhold til, hvilke funktioner man kan udføre. Pointene ligger mellem 0 og 3, og selv om der vel ikke er noget, der hedder 'bedst' i videnskabelige undersøgelser, ja, så er 3 nok alligevel bedst, for det tal signalerer, i hvor høj grad man er i stand til at udføre opgaven eller med hvor lidt hjælp.

Hvor stram er jeg?

Klokken 11 byttes den første fys ud med to nye, og anden del af den fysiske undersøgelse begynder. Nu skal jeg vejes – yes, idealvægten er stadig intakt – og min ledbevægelighed måles i grader med vinkelmåler – sådan en har jeg ikke brugt siden 9. klasse! Hvor store er mine kontrakturer, med andre ord: hvor stramme er mine henholdsvis knæ, hofter, albuer m.m.? Mine ben og arme bliver løftet, vredet, presset i positioner, de ikke normalt befinder sig i.

”Kan du selv mærke, om du er med i bevægelsen?” spørger den ene af fysioterapeuterne, da jeg ligger på siden og som en gal sparker benet bagud. Tja, jeg spænder i hvert fald alle de muskler, jeg overhovedet kan mønstre i benet i håb om at ramme den rigtige, men om det lige er den, er et godt spørgsmål...

Det er også her, jeg skal have målt min lungekapacitet og må bede den opmuntrende fys om at skrue ned for de ansporende tilråb. Målingen kræver fuld koncentration, og ingen luft må gå tabt.

Jeg får at vide, hvor mange procent luft, jeg har i forhold til en 'normal' person med min vægt, højde og alder. Jeg ved jo godt, at jeg har under en trediedel af normalen. Det ser bare ikke særlig godt ud på tryk og er ikke rigtigt et begreb, jeg kan forholde mig til. Hvor mange milliliter, jeg kan presse ud af mine lunger, er det derimod lettere for mig at forstå. Så sammenligner jeg ikke med 'normalen' i forhold til andre, men med 'normalen' i forhold til mig selv.

Lige gyldig hvor meget jeg øver mig, kommer jeg aldrig til at puste 100 procent. Men om min lungekapacitet afviger fra sidste måling med 10 eller 20 milliliter i den ene eller anden retning, betyder rent faktisk noget i min opfattelse af, hvor stort et problem min vejtrækning er.

Savner jeg at vaske tøj?

Efter endnu en time er den fysiske undersøgelse overstået, og der er tid til at snuppe en bid frokost sammen med nogle af de andre, der også har pause i deres undersøgelse. Derefter er det blevet tid til halvanden times interview. Interviewet foregår ud fra et spørgeskema og udføres af to medarbejdere fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind.

Nogle af spørgsmålene er ligetil og kan med forholdsvis stor sikkerhed besvares, så som ”Lever din far/mor? – Ja eller nej”. Andre skal igen uddybes med ”på en skala fra 0 til 10, hvor stort er dit problem...” Hvor stort et problem er det for eksempel, at jeg ikke kan lave mad/gøre rent/vaske tøj? Måske er det ikke ligefrem en kilde til daglig frustration ikke selv at kunne støvsuge, men at sætte ord på det og se det på tryk er nu omvendt heller ikke en indsprøjtning af godt humør.

Jeg kan, når bare...

Det er ikke første gang, jeg er blevet undersøgt og stillet spørgsmål i forhold til min funktionsevne. Bagefter føler jeg næsten altid, at dét, der er sat ord på, ikke er det, jeg kan, men derimod alt det jeg ikke kan. Jeg ved selvfølgelig alt for godt, hvad jeg ikke kan, og nogle gange fylder det også mere i min hverdag, end jeg ville ønske.

Men til hverdag har jeg til gengæld mulighed for at finde på små løsninger, der gør, at jeg i det mindste i mit eget hjem kan gøre en del ting alligevel uden at skulle bruge de muskler, jeg alligevel ikke har. De løsninger ligger udenfor diverse pointgivende skalaer, og måles ikke i procenter eller grader. De kan ikke placeres på en skala fra 0 til 10. De giver ikke udslag på dynamometeret. Og

blandt afkrydsningsfelter med 'ja' og 'nej' hører de hjemme under de alt for sjældne felter med 'ja, når bare...' eller 'nej, fordi...'.

Jeg melder mig igen

Når jeg alligevel vælger at deltage i en undersøgelse, er det for det første, fordi det er vigtigt at dele viden og erfaringer, så det kommer flest mulige til gode. Hvis der viser sig at være et gennemgående problemområde i den ene eller anden del af undersøgelsen, vil det være muligt at sætte fokus på det. At undersøgelsen ligger i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind betyder i den forbindelse, at den foretages af de folk, der har mulighed for netop at sørge for at sætte det fokus.

For det andet fordi ligegyldigt, hvor hårdt det er at sætte ord på, hvad jeg ikke kan, er der alligevel noget betryggende i engang imellem lige at få en status og se, at tingene ikke har ændret sig alt for markant.

Og for det tredje skulle eventuelle behandlingsforsøg, som invitationen hentydede til, på et tidspunkt kræve forsøgs-mennesker, så melder jeg mig nok også til det. Ikke fordi jeg på nogen måde bilder mig ind, at der i min tid kommer en lille mirakelpille. Men hvis min deltagelse i denne undersøgelse og i et eventuelt fremtidigt forsøg kan gavne kommende SMA-generationer, så er det prisen værd.

Som min veninde sagde til en over-ivrig makeup-sælger: "Hvis den læbestift ikke er testet på dyr, hvem er den så testet på?" Og hvem ved, måske støvsuger jeg selv om 20 år...