

Ramt på alle sanser

Lise-Lotte Bundgaard reagerede voldsomt på at blive rediagnosticeret - til sin egen store overraskelse

Af Bodil Jensen

"Jeg ved godt, hvilken type du er. Du har jo en for stor tunge."

Sådan lød den kontante velkomstmelding fra lægen, da Lise-Lotte Bundgaard for to år siden mødte op på Rigshospitalet for at deltage i en undersøgelse med henblik på at få præciseret sin muskelsvind-diagnose.

"Jeg fik simpelthen bare sådan en lyst til at sige: Og du har en for stor kæft! På det tidspunkt havde jeg ikke hørt noget som helst om, at der kan være tendens til forstørret tunge i forbindelse med min type muskelsvind. Og man er altså rimeligt sårbar i den situation. Det fandt jeg i hvert fald ud af, " lyder det fra Lise-Lotte Bundgaard, der blev dybt overrasket over sin egen reaktion på rediagnosticeringsundersøgelserne.

Hun havde godt nok hørt fra andre, at det at blive rediagnosticeret faktisk var meget konfronterende.

"Men jeg tænkte, at jeg da havde helt styr på alt det, jeg ikke kunne. Jeg lever jo med mit handicap hver dag. Og føler, at jeg udnytter de muligheder, jeg har. Og hvis jeg er ked af det, er det sjældent på grund af mit handicap, men mere de almindelige menneskelige vilkår lige som alle andre. Men pludselig sad jeg bare der og græd under alle prøverne uden egentlig at vide hvorfor. Jeg følte bl.a., at det var meget nedslående at blive muskeltestet, fordi man bliver konfronteret med, hvor lidt man kan. Og da lægen noget uforstående spurgte: Hvorfor græder du? Ja, så var det altså ret diffust for mig. Jeg blev bare lige pludselig så ulykkelig," siger Lise-Lotte Bundgaard.

En brokkasse

Hun har muskelsvind af typen limb girdle muskeldystrofi og fik første gang som ni-årig sin diagnose.

"Limb girdle har vist været sådan lidt af en brokkasse, som man puttede folk i, hvis man ikke helt præcist vidste, hvad de fejlede. Så ideen med rediagnosticeringsprojektet var jo at få os klassificeret. Og jeg sagde ja tak til tilbuddet, fordi jeg tænkte, at det måske kunne give mig en afklaring på, hvad jeg kunne forvente på længere sigt. En ide om, hvor jeg er på vej hen. Nogle med min type muskelsvind får hjerteproblemer, og jeg bliver da også skannet en gang om året, uden at der hidtil har været noget. Men jeg håbede nok på, at

rediagnosticeringen kunne gøre, at jeg kunne slappe af i forhold til det. Få noget vished og ro eller nogle handlemuligheder. Hvad min muskelsvind hedder, er i sig selv fuldstændigt ligegyldigt. For mig handler det om at have et godt liv," siger Lise-Lotte Bundgaard.

Samtidig ville hun ved at deltage i undersøgelsen også gerne medvirke til at hjælpe andre.

"Måske kan resultaterne af undersøgelsen være med til at gøre noget lettere for andre på længere sigt. F.eks. for børn med min type muskelsvind. Jeg vil gerne være med til at vise, at selv om man får en diagnose som min, så kan man altså godt leve et godt liv. Lige som jeg gør."

Undersøgelserne i forbindelse med rediagnosticeringen på Rigshospitalet omfattede bl.a. en EKG (registrering af hjertefunktion), blodprøver, scanning af hjertet og en muskelbiopsi.

At være en type

"Man kommer nemt til at føle sig som et kreatur undervejs i sådan en undersøgelse. Jeg kan godt forstå, at lægerne ikke kan involvere sig dybt og personligt. Men det er altså hårdt slet ikke at føle sig interessant som det menneske, man er, men kun fordi man er en *type*. Og det er muligt at kommunikere lidt bedre, uden at det koster så meget. Hvis nu lægen havde sagt til mig: Jeg tror, jeg har en idé om, hvad du fejler, for der er nogle kendetegn... i stedet for bare *sådan bom* at sige: Du har jo en for stor tunge. Så havde det nok været lidt lettere at tackle. For mig handler det jo ikke bare om typer og tal og prøver. Det er jo mit liv, for fanden!" siger Lise-Lotte Bundgaard.

Efter undersøgelsen på Rigshospitalet havde hun et stor behov for at tale om oplevelsen.

"Sådan er jeg, når jeg skal bearbejde noget. Jeg taler og taler og bearbejder igennem det og ved at høre andres reaktion på det. Og jeg er efterfølgende kommet frem til, at grunden til, at jeg blev ked af det - og at den reaktion var så overraskende for mig selv - måske er, at det faktisk er en stor sorg i ens liv, at man har et handicap. Og måske fik den sorg pludselig lov til at komme frem. Det var nok sådan en form for genoplevelse. Jeg mødte jo op med en kæk holdning, og derfor blev jeg også så overrasket over min egen reaktion. Men jeg fik sgu nok lidt ondt af mig selv..."

Et studieobjekt

Hun kan ikke huske så meget fra dengang, hun som niårig fik at vide, at hun havde muskelsvind.

"Men jeg har nogle billeder, fra jeg var på hospitalet. Jeg havde nemlig lavet en aftale med mine forældre om, at jeg skulle have slik, og at der skulle tages billeder. Jeg var indlagt på Rigshospitalet - på

epidemiafdelingen af en eller anden grund. Og jeg måtte ikke få besøg. Jeg kunne kigge gennem ruden til mine forældre - sådan var det jo dengang. Og så kan jeg huske en forfærdelig oplevelse, hvor jeg uden tøj på blev hevet ind i et auditorium og sat op på et bord - og så kunne jeg sidde der som studieobjekt. Det var forfærdeligt!"

Hverken Lise-Lotte Bundgaard eller hendes forældre havde nogen idé om, at der skulle være noget galt med hende.

"Men jeg kunne ikke rigtig følge med. De synes, at jeg var klodset. Jeg faldt mange gange og kunne for eksempel ikke gå lange ture. Jeg gik hjemme hos min mor og var vist et forsigtigt barn, der ikke legede vilde lege. Det var først, da jeg kom i skole, at en gymnastiklærer fattede mistanke. Så kom jeg først til skolelægen, så min egen læge og så på Rigshospitalet. Dengang lavede man jo biopsier, der ville noget, så jeg har nogle vældige sårar på arme og ben. Men jeg kan slet ikke huske, hvordan jeg fik min diagnose at vide. Men jeg kan svagt huske, at jeg kom tilbage til skolen. De har vel fået et eller andet at vide om, at de skulle tage hensyn," siger Lise-Lotte Bundgaard.

Hendes skolegang var ikke særlig problematisk eller påvirket af, at hun havde fået muskelsvind.

Højskolen rykkede

"Det var først i mine teenageår, at det rigtig begyndte at gå op for mig, at jeg havde muskelsvind. Og så rykkede det for alvor, da jeg kom på Egmont Højskolen. Jeg havde jo nok prøvet at gemme det, skjule det - måske mest for mig selv. Men jeg kan huske, at jeg som noget af det første kom ind midt i et foredrag med en, der havde muskelsvind - og så sad jeg bare med åben mund! Det var sådan for alvor første gang, jeg blev præsenteret for muskelsvind."

Siden kom Lise-Lotte Bundgaard med på nogle af Muskelsvindfondens kurser og i foreningens ungdomsgruppe.

"Og det var dejligt. Det var en befrielse at møde nogle, man kunne genkende sig selv i."

I Lise-Lotte Bundgaards tilfælde kom der ikke så meget ud af rediagnosticerings-undersøgelsen på Rigshospitalet.

"Jeg var jo helt vildt nysgerrig den dag, brevet kom, så jeg blev faktisk rigtig skuffet. Biopsien duede ikke. Der var for meget bindevæv. Så jeg fik ingen typeafklaring. Men jeg har sandsynligvis den samme type som de fleste andre. Desværre ganske ordinær!" lyder det ironisk fra Lise-Lotte Bundgaard.

Hun ville godt gå med til at få taget en biopsi igen, hvis hun blev spurgt, men det er ikke et stort ønske fra hendes egen side.

"Jeg får hjertet skannet hvert år og føler, at der er styr på mig. Og så alligevel, tænker man jo hver gang, et eller andet gør ondt lige der omkring - åh, det er nok hjertet! Men i det daglige er det ikke noget, jeg tænker på. Man gør det jo bare - man lever det jo bare - livet. Og

så kan man altså godt glemme, at man har muskelsvind, også selv om man som jeg har både respirator og bruger kørestol. Men i forhold til at blive rediagnosticeret tager man lige turen tilbage til den der...nå, ja, jeg har jo faktisk muskelsvind. Og det havde måske været godt at være lidt mere forberedt på inden undersøgelsen."