

## Skyldfølelsen var den værste

**Poul Møller Jensen fik konstateret muskelsvind som 60-årig, men symptomerne havde egentlig været der igennem flere år**

*Af Jane W. Schelde*

Det kom som et chok for ægteparret Poul og Ingrid Møller Jensen, da Poul for et år siden fik stillet muskelsvinddiagnosen dystrophia myotonica. Han havde været syg igennem et halvt år og havde i flere omgange være indlagt på Randers Centralsygehus. Alle troede, at han havde legionærsyge og lungebetændelser - indtil han blev henvist til Respirationscentret i Århus. Her konstaterede overlægen fra neurologisk afdeling hurtigt, at der var tale om muskelsvind.

"Det var et chok. Vi kom derned, og jeg skulle trykke overlægen i hånden. Jeg har ingen kræfter i hænderne. Og så var der de andre ting: dropfødder, skaldethed, dårlige øjne ..., siger Poul Møller Jensen.

"Lægen skrev det op: dystrophia myotonica - det vidste vi egentlig ikke, hvad var," indskyder hans hustru.

"... svært med indlæring," fortsætter Poul opremsningen af de symptomer, som de fik at vide hørte til sygdommen. "Der var mange af tingene, jeg kunne nikke genkendende til, men andre ting kendte jeg ikke til... Nej, jeg kan ikke det i dag, som jeg har kunnet - men ellers synes jeg selv, jeg har en god tilværelse."

### Faldt ned af trappen

Det hele startede i efteråret 1995, da Poul Møller Jensen - dengang 59 år - faldt ned af trappen i huset på Nørrebrogade i Randers. Et voldsomt fald, hvor han blandt andet smadrede trappevinduet og et billede, der hang på trappegangen. Selv slap han med nogle brækkede tæer og en meget forslået krop.

Han blev indlagt på Randers Centralsygehus, hvor de konstaterede, at "den mand har en meget dårlig vejrtrækning, så ham beholder vi lige". Poul havde selv mest lyst til at komme hjem igen. Men det blev til syv ugers indlæggelse, før han blev sendt hjem med beskeden om, at han havde legionærsyge, og at han skulle hjem og samle kræfter.

Han prøvede også at opbygge sin fysik ved at træne på et fitnesscenter. Men det blev kun til nogle få gange, for efter hver træning var han fuldstændig udmattet, og det tog lang tid at komme ovenpå igen.

I januar 1996 blev han atter indlagt efter et fald.

"Jeg sad og læste og pludselig faldt jeg ned på gulvet, fortæller Poul Møller Jensen og demonstrerer, hvordan armen smuttede ud over

kanten på det runde spisebord i stuen. "Det er faren ved runde borde," siger han og smiler skævt.

"Nå, det var nu ude i køkkenet, det skete," indskyder Ingrid nok mest for en ordens skyld. For ellers er hun enig i, at der skete mange ting, som de ikke vidste, hvad var for noget: Poul faldt tit, han faldt også tit i søvn, når han sad, og så havde han problemer med vejrtrækningen om natten.

### **Symptomer i flere år**

Efter den tredje indlæggelse på Randers Centralsygehus blev Poul Møller Jensen henvist til Respirationscentret i Århus, men han var ikke meget for at skulle derned. Han indvilgede dog til sidst.

"Men det var et chok at få diagnosen. Når man kigger i bakspejlet, har symptomerne jo været der i flere år. Jeg blev opereret for grå stær i 1970. Det er tit det første tegn, men det forbandt jeg ikke med noget. Så tog kræfterne af, og musklerne i hånden forsvandt," fortæller Poul.

"De siger jo, at grå stær, dropfødder og det med musklerne i hånden har noget med myotoni at gøre," supplerer Ingrid, som altid har været med, når Poul har været indlagt. "Hun vil jo nødtigt gå glip af noget," lyder forklaringen fra Poul - og det passer ham tilsyneladende godt.

"Jeg begyndte også at falde tit. Nu har jeg efterhånden fundet ud af, at jeg skal vende fødderne lidt udad for ikke at falde," siger Poul.

"Ja, og da Poul arbejdede endnu, udviklede han efterhånden nogle teknikker, så han kunne klare sig, selv om han mistede kræfter," fortæller Ingrid og henviser til Pouls arbejdsplads gennem 30 år: Scandia i Randers. I de sidste halvandet år før han blev indlagt første gang, gik han dog arbejdsløs og havde efterhånden opgivet at komme i arbejde igen.

"Men jeg har altid kunne vælte alting. Jeg kunne ikke rykke træer op med rod, men jeg var altid med i første linie, hvor der skete noget. Det må have været viljen. Men så begyndte de forskellige ting - jeg har f.eks. tabt min vielsesring. Fingrene er svundet ind. Da jeg i sin tid fik den, døjede jeg med at få den op over knoen," husker Poul.

### **Arveligheden gav skyldfølelse**

Allerede ved den første - og hittidige eneste - samtale med overlægen på neurologisk afdeling i Århus, fik Poul og Ingrid Møller Jensen at vide, at sygdommen dystrophia myotonica var arvelig. Det satte mange tanker igang hos dem begge.

"Poul blev dybt ulykkelig og fik skyldfølelse over for vores to børn. Den aften, hvor vi havde talt med overlægen, og jeg var taget hjem, snakkede Poul meget med personalet. Og dér var han virkelig ulykkelig," fortæller Ingrid.

"Det kan jeg ikke huske," kommer det fra Poul.

"Men du har sagt, at du følte skyld."

"Ja, det er rigtigt," indrømmer han.

Skyldfølelsen og mange af de andre tanker, der fulgte med diagnosen, har Ingrid og Poul holdt inden for hjemmets vægge.

“Det der med psykologer holder jeg mig meget fra. Jeg vil ikke have det - jeg har ikke behov for det,” mener Poul.

“Vi fik det nu heller ikke tilbudt,” siger Ingrid og fortsætter: “Vi har snakket sammen og har hjulpet hinanden. Vores tilværelse er kommet til at fungere, og vi kan sagtens klare det, men det er først nu, vi begynder at spekulere. Men der er egentlig ikke nogen, der kan hjælpe os. Det, vi håber, er, at sygdommen stopper ved Poul.”

Poul og Ingrids datter er blevet undersøgt og ved, at hun ikke har arvet sygdommen. Det blev undersøgt kort efter, at Poul fik sin diagnose, fordi datteren var gravid på det tidspunkt. De turde ikke andet end at fortælle hende det med det samme. Men deres søn vil ikke undersøges.

“Man har det jo i sig. Bare han ikke får det,” siger Ingrid.

Nu hvor de ved, at sygdommen er arvelig, mener Poul og Ingrid også at kunne se symptomer tilbage i Pouls familie: Hans mor og hans to søstre havde også grå stær, og hans ene søster var desuden evnesvag. Poul og Ingrid mener, at der er en sammenhæng, men det er kun noget, de har talt om derhjemme.

### **Afhængig af respirator**

“Nej, det med sygdommen havde vi slet ikke drømt om,” siger Ingrid og vender tilbage til dengang, diagnosen blev stillet. Hun var selv gået på efterløn fra et job som hjemmehjælper få dage, før Poul blev indlagt første gang, og de havde regnet med, at de nu ville få tid til at hygge sig med hinanden, haven, symaskinen og puslespillene.

“Jeg havde heller ikke drømt om, at jeg skulle blive afhængig af den dér,” tilføjer Poul og peger på kufferten, der står på en stol i stuen. I kufferten er et såkaldt sug, som Poul bruger, når han ikke selv kan hoste slimen i luftvejene op. Ved den første indlæggelse på Randers Centralsygehus blev Poul trakeostomeret, det vil sige fik lavet et hul foran på halsen, hvor en respirator kunne tilsluttes. Respiratoren bruger han nu hver nat som hjælp til vejrtrækningen.

Ingrid - og i øvrigt også deres søn - er blevet oplært i brugen suget og respiratoren, og de føler begge, at de efterhånden selv kan klare det hele. De har hjælpemidlerne og ved, hvad de skal gøre. Det er lige før, Poul selv kan skifte tuben i halshullet, mener han, men han foretrækker dog at lade lægerne fra respirationscentret gøre det. Hvis de er i tvivl om noget, kontakter de respirationscentret direkte. Deres egen læge ved alligevel ikke ret meget om muskelsvind, og det samme gælder Randers Centralsygehus og vagtlægerne. Det har de erfaret, så dem undgår de, når de kan.

### **Nødvendigt med hjælpere**

Der har været mange ting at indrette sig efter og acceptere for både Poul og Ingrid Møller Jensen. Både praktiske ting som det ekstra trappegelænder til første sal, en anden indretning af soveværelset og kufferten med suget nede i stuen, som bare skal være dér, "selv om den ikke er noget kønt syn." Men også det at have hjælpere om natten har de skullet vænne sig til.

"I starten følte vi, at vi ikke havde brug for hjælpere. Det kunne vi selv klare. Men vi fandt ud af at det, var vi nødt til at have. Så sagde vi til os selv: Vi kan ikke leve uden hjælp, så vælger vi at leve med den - og det har vi det godt med," siger Ingrid, som heller ikke længere er så nervøs for, at der sker Poul noget, når han er alene hjemme eller ude på egen hånd. Det skyldes blandt andet, at Poul har fået en tryghedsalarm til Falck.

"I den første tid fulgte jeg ham altid i hælene og gik foran ham ned af trappen og bagved, når han gik op."

"Men jeg ville ikke have, at du tog mig under armen, når vi var i byen. Det havde nok noget at gøre med selvstændigheden," siger Poul. Han skulle nok selv gå over gaden og selv løfte benene over kantstenen. I dag vil han gerne have Ingrids arm.

"Det er nok, fordi jeg har accepteret det og synes, det er rart nok. Sidste gang jeg blev "sluppet løs", faldt jeg og flækkede øjenbrynet," siger Poul.

### **Vil ikke vide mere**

I slutningen af denne måned skal Poul til kontrol på respirationscentret. Han skal indlægges et par dage og skal have en hjælper med.

"Det er godt med de kontroller. Selv om vi kan klare meget selv, er det rart at få at vide, at det, man gør, er rigtigt," mener Ingrid.

"Jeg vil nu helst undvære kontroller. Jeg ligger bedst i min egen seng ..."

"Vi har en lille diskussion, for jeg vil så gerne, at Poul snakker med overlægen igen. Han har ikke talt med ham, siden han stillede diagnosen."

"Men jeg har ingen spørgsmål til ham," siger Poul og mener ikke, han har behov for at få mere at vide.

"Det er nok mere mit behov end Pouls. Jeg tror, jeg vil være mere bange for, at der var noget, jeg ikke vidste," siger Ingrid og fortsætter med et blik til sin mand: "Sidste gang var vi enige om, at vi skulle tale med overlægen, men det annullerede Poul, da vi var dernede. Men jeg håber jo stadigvæk. Han kan måske fortælle os nogle ting, som vi ikke var opmærksomme på den ene gang, vi talte med ham."

Det mener Poul ikke, og han mener heller ikke, at det er, fordi han er vred på lægen.

"Jeg er ikke sådan vred på folk. Men jeg har ikke behov for at vide mere," siger han.