

At være syg og sig selv

Seks fortællinger om at leve med Amyotrofisk Lateral Sklerose

Appendiks til Rehabilitering med historier. En socio-narratologisk undersøgelse af journalistisk fortælling som metode til at forstå patienten som medmenneske. Ph.d.-afhandling af Jørgen Jeppesen, RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet. 2013. ISBN 978-87-90367-05-3.

Foto: Bo Nymann (s. 2 og 101), Søren Holm (s. 24, 44 og 64), s. 83 privateje.

Hanne Stenmoses fortælling



- I Værre end diagnosen**
- II Ikke kun verdens ende**
- III Man har lov at håbe**
- IV Jeg er her hver dag**

Værre end diagnosen

Grænseoverskridende siger Hanne om fornemmelsen, som må have føltes godt, for hun beretter om oplevelsen med glød i øjnene. Vietnam, foråret 2009: En flok kvinder rører ved hende, mens de siger en masse ord, som hun ikke forstår en lyd af. Det er også lige meget, for det er hænderne, som betyder noget. Kvinderne vil finde ud af, hvad Hanne fejler.

En anden dag skal familien ud at sejle. Hvordan kommer hun op over rælingen og ned i den båd?

"Tre mænd, alle sammen et hoved mindre end mig, men bomstærke, løftede mig bare over. Den ene tog fat lige bagi," griner Hanne og undskylder ham med, at "det er jo med at støtte dér, hvor der er mest at støtte på".

"De er ikke så berøringsangste, og de skammer sig ikke over deres nysgerrighed," konkluderer hun om det folk, hendes to adoptivbørn er født blandt.

Knap en måned rejste Hanne og hendes mand Claus rundt i landet med Mads og Thea. En del af tiden sammen med et andet dansk par og deres to vietnamesiske adoptivdøtre. Mads havde længe talt om, at han så gerne ville møde sin vietnamesiske mor og se, hvor han kommer fra. En nødvendig rejse. Og en færd, som heller ikke Hanne ville have kunnet undvære.

En morgen ved nitiden kom de kørende op til børnehjemmet, hvor Mads blev født i 1998. "Jeg vidste, det var hende," siger Hanne om den kvinde, der sad og ventede dér alene i indkørslen. De andre slog det hen, men mødres instinkter slår sjældent fejl: "Jeg kunne fornemme det. Det **var** Mads' mor."

Hanne beretter, hvor glad moren blev over at se sin dreng have det så godt i sin danske familie. Men også hvor hårdt det var at "få rippet op i sin sorg over at måtte give sit barn væk".

Til Hannes store overraskelse kunne moren ikke få nok af at høre om børnenes danske bedsteforældre og anden familie.

Hvorfor ville hun det?

"Fordi hun på den måde fik vished for, at der er tryghed om børnene. Når hun nu ikke selv kunne opfostre dem," svarer Hanne eftertænksomt.

En dag fik hun en halv times massage af Mads' vietnamesiske mor. Hun havde oplevet, at Hanne faldt.

"Man må ikke tage folks drømme fra dem, når man giver diagnosen," sagde Hanne for en time siden, da hun forklarede, hvordan neurologen tilbage i 2008 slog fast, at hun aldrig ville kunne rejse til Vietnam med en ALS diagnose i bagagen. Og jeg indser, hvad hun mente, da hun fortsatte: "Lægen tog min drøm fra mig. I situationen var det værre end selve diagnosen."

Heldigvis støttede lægen i ALS-teamet på Roskilde Sygehus rejsen.

Hanne skal på toilettet, rækker frem og tilbage i stolen, indtil hun får fart nok på, letter og griber fat om rollatorens håndtag. Jeg rejser mig også og går over og tæller syv orkideer på række i den lange vindueskarm ud mod haven. En flaksende skade bemægtiger sig foderbrættet midt på den snedækkede plæne, spurvefuglene er allerede flygtet over til naboen. Det er tirsdag den 5. januar 2010.

Jeg når også i ventetiden at studere stuens fotografier af Mads og Thea. På et af dem sidder Mads som baby nede i en blå vasketøjskurv og kigger op på fotografen. Det ser sjovt ud.

Hanne sad ved køkkenbordet og spiste frokost, da jeg ankom ved halvtetten, en halv time før aftalt. Langsomme mundfulde med et fast greb om specialbestikkets brede, sorte håndtag. Retten findelt og ubestemmelig, men velduftende.

"Jeg faldt i morges," fortalte hun med en ærgrelse i stemmen og viste mærkerne ved højre øje og kindben. Også armen slog hun. Det var et af de hårde fald. Heldigvis skete der ikke noget med de nye briller i lilla stel, som hun lige har fået rettet til hos optikeren.

"Mads er hjemme fra skole i dag. Han har ondt i maven og hovedet. Og Thea tager en veninde med hjem. De går ind og leger på hendes værelse, når de kommer fra skole," oplyste hun.

Lidt efter dukkede den 11-årige knægt op i egen person, rundede køkkenet, beså den fremmede, hilste, og forsvandt igen ind på sit værelse. Vi satte os ind i stuen, hvor hjælperen Kamila stillede the og krus på sofabordet, inden hun smuttede i Netto.

"Jeg har ikke et fedt liv, men et godt liv. For mig er det meget vigtigt med en humoristisk tilgang. Jeg ved godt, at det ikke er alle, der har overskud til det, og selvfølgelig skal man have lov til at vræle. Men hvis man kan mande sig op til at være lidt positiv, så går det nemmere."

Hvordan gør du det?

"Hm ... jeg tror, jeg plejer at sige noget, som jeg ved, at den anden svarer positivt på. Så suger jeg **det** til mig, og det sætter gang i positive tanker. Det betyder, at andre gider én."

"Nogle af dem, der er til størst hjælp for mig, siger, at de får noget igen, fordi jeg også kan være glad."

Hanne har før haft alvorlig sygdom tæt inde på livet. Hendes første mand døde af kræft. En nær ven tog sit eget liv, og hendes dansepartner døde af sygdom. Erfaringen har lært hende, at man ikke skal sætte sig hen i et hjørne, for "så giver man op".

"Senior international payment officer," udtaler hun med en tilpas portion selvironi, da jeg spørger, hvad hendes job var. Hun tog sig af internationale betalinger i Nordea, da hun fik ALS. Sidste sommer blev hun afskediget. Det var helt OK, siger hun.

"Jeg var god til at sige sgu, uden at sige sgu. Det sagde kollegerne altid. Og lige netop det kan

jeg godt savne. Det og løse et problem, kontant og sådan spiller klaveret. Uden og sige sgu. Men jeg tænker ikke på det i hverdagen, for tiden flyver af sted.”

Der planlægges vinterferie hos venner på Langeland, og sommerferie på Cypern eller Kreta. Og planlægning tager tid, lang tid, for man bliver nødt til selv i detaljer at undersøge tilgængeligheden på rejsemålet; man kan ikke gå ud fra, at der er uhindret kørestolsadgang, selv om opholdsstedet sælger sig selv på det. Den bitre erfaring har Hanne gjort mange gange. For eksempel på den restaurant i København, som hendes gamle kolleger havde inviteret hende ud på: Fem trin op til toilettet. Så den stod på selskabsblære. Og senest var den gal med det hotel i Köln, hvor hun opholdt sig fem dage i efteråret, da hun fik stamcelleterapi på en klinik i den tyske domkirkeby. Elevatoren var så smal, at hun kun med nød og næppe undgik at sidde fast.

”Men det værste er, når folk tror, der er noget i vejen med min hjerne, fordi jeg taler dårligt. Jeg har oplevet et par gange, at der er blevet talt hen over hovedet på mig. Så vender jeg om og kører min vej. Umyndiggørelse vil jeg ikke finde mig i.”

En søndag i oktober 2009 kørte Hanne sammen med to af sine bedste veninder til Köln, til X-Cell Center. En privat klinik, der sælger stammecellerterapi.

Mandag kl. 13 mødte hun op på klinikken og fik taget blodprøver for at tjekke for infektioner. En læge forklarede, at behandlingen var på forsøgsstadiet, og at man ikke kunne love, at den ville have nogen effekt på sygdommen. Hanne skrev under på, at hun var fuldt informeret.

Med nogen besvær fik lægen stukket en kanyle ind i Hannes hofte og trak 220 ml knoglemarv ud. ”Det gjorde ondt, men var da til at holde ud. En anden ville nok have syntes, det gjorde mere ondt, men jeg er ikke pibet.” Knoglemarven blev pakket ned og sendt på laboratoriet for at fremstille stamceller af den.

Om tirsdagen besøgte de domkirken, powershoppede og endte af vanvare på sportscafe. De fodboldkyndige kvinder antog etablissementet for at være et smart spisested, men ikke så snart havde de bestilt middagen, før en storskærm kom til syne, og mandlige stamgæster flokkedes til aftenens opgør mellem Köln og Trier. Hanne griner højt. Köln førte 2-0, da de fortrak.

Onsdag mødte hun igen op på X-Cell Center, der på hjemmesiden skriver, at man har behandlet mere end 2.000 personer med forskellige diagnoser. Hvor mange med ALS fremgår ikke, men det oplyses, at ud af 53 ALS patienter, som er spurgt 1-6 måneder efter behandling, har en tredjedel angivet en bedring, en tredjedel forværring, og en tredjedel ingen ændring.

Hanne smøgede blusen op og sad foroverbøjet, mens lægen stak en kanyle ind i rygmarven

og trak lidt væske ud. Derpå sprøjtede han 4 ml, indeholdende 2,9 millioner stamceller, ind. Det gjorde ikke ondt.

Men senere på dagen hjemme på hotelværelset blev det slemt. "Jeg fik smerter i benene, og det gjorde så ondt, at jeg vrælede." Heldigvis havde Hanne ekstra smertestillende medicin ved hånden og efter nogle timer klingede de værste smerter af. Torsdag tog de den med ro, og fredag gik det hjemad igen.

Har behandlingen virket?

"Ja, i halvanden til to måneder. Jeg kunne bevæge min højre hånd og begge fødder lidt mere. Og slappe bedre af i musklerne. Men nu er jeg begyndt at få spasmer igen."

Under den midlertidige bedring kunne Hanne nemmere skrive på sin computer, fordi hun kunne bruge flere af højre hånds fingre, uden først at skulle rette dem ud med venstre hånd.

Selve behandlingen kostede 7.500 euro, hertil rejse og ophold, i alt ca. 75.000 kr.

"Men det var ikke kun behandling. Det var også en sjov tur. Vi grinede rigtig meget, og det levede jeg højt på længe," siger Hanne.

Hun synes, at man burde tilbyde behandlingen i Danmark.

"Mange af os, der har ALS, har jo ikke noget at tabe ved det. For nogle af os er det måske en bedre løsning end at fylde os med Rilutek. Eller måske kan man kombinere forskellige behandlinger. Jeg har for eksempel glæde af akupunktur. Man burde forske i kombinationer af behandlinger, og lægeverdenen burde lytte mere til os."

Vil du derned igen?

"Det ved jeg ikke."

Entredøren går op, og to skoletasker lander midt på gulvet derude. Det er Thea med veninden Michala. De snakker om snelasagnen, som de har lavet på vej hjem. Snelasagne? Vi får opskriften forklaret med største selvfølgelighed, men må erkende, at der er noget, voksne bare ikke fatter. Pigerne suser ind på Theas værelse, med en omvej til kagedåsen på sofabordet. Den gemmer på Hannes sprøde, hjemmebakke pebernødder.

"Vi har fortalt Thea og Mads, at jeg har en sygdom, som gør, at jeg på et tidspunkt ikke længere kan gå. Og at jeg engang skal have hjælp til at trække vejret. Men jeg har også sagt til dem: "Jeg har tænkt mig at se jer blive voksne"."

Hanne fortæller, at Thea kan finde på at græde hende i skolen, fordi hun synes, hun ikke fik sagt ordentligt farvel, da hun gik. Når det sker, får hun som regel lov til lige at løbe hjem og starte forfra.

Både Thea og Mads har oplevet, at skolekammerater har mistet en forælder. Især Thea vender gang på gang tilbage til det.

"Thea kan finde på at udfordre min moderrolle," siger Hanne og fortæller, hvordan den 8-årige en dag pure nægtede at gøre, som mor ville have. Hun stillede sig med hænderne i siden og sagde: "Og hvad vil du så gøre ved det?"

"Jeg fangede hende med rollatoren her. Hun kunne ikke slippe fri. Så var det uddebatteret."

Claus, der er afdelingschef i Bauhaus, kommer hjem. Klokken er snart halv fem. Vi aftaler at mødes igen den 6. maj og måske tale om, hvordan man passer på sit ægteskab med en så alvorlig sygdom som tvungen medspiller. Sygdommens udvikling i de næste tre måneder, vil vi heller ikke kunne komme udenom.

Hanne siger: "Nogle gange, når jeg ligger i sengen, opdager jeg, at lige nu kan jeg ikke mærke, at jeg har ALS. Det er en fed fornemmelse."

Så fortsætter hun: "Men jeg kan ikke løfte. Det er noget rigtigt lort. Jeg kan ikke selv skænke mig en kop the. Jeg synes, at armene er sværere at undvære end benene."

Hanne kommer ikke til at græde, selv om det, hun siger, er trist. Da vi begyndte vores samtale ved sofabordet for snart fire timer siden, gik der mindre end 10 sekunder, før gråd kvalte hendes stemme i flere minutter.

"Det er frustrerende. Mit udtryk stemmer ikke overens med, hvor ked af det, jeg er. Det er ALS sygdommen, som skaber en overdimensionering af mine reaktioner," forklarer Hanne og viser afstanden mellem indvendig og udvendig ved først at placere højre hånds pegefinger én centimeter over bordpladen og derefter hæve den cirka 35 centimeter. Femogtredive centimeter for mange tårer.

Hvad tænkte du i forhold til mig, da du kom til at græde?

"Jeg tænkte, at det var du nok vant til."

Ikke kun verdens ende

"Ja, ja, ja, ja." Theas blanksorte hestehale hopper i takt med jærne til mor Hannes formaning om at huske at tage et bad inden dansetimen. Den 8-årige er lige kommet fra skole og cirkler et par gange rundt om os og sofabordet, inden hun vimser glad ud af stuen. "Hun lyder som Sonja fra Saxogade", kommenterer Hanne kærligt.

Det er onsdag den 12. maj og fem dage siden, Hanne kom hjem fra sin anden behandling med stamceller. Ligesom sidste år i oktober har hun været på en klinik i Köln sammen med to veninder, der har hjulpet med det praktiske og med at grine. De tre har det så sjovt sammen, at det i sig selv er turen værd, siger Hanne.

"Mine ben er blevet stærkere," fortæller hun og tilføjer, at hun håber, at kræfterne også vil kanaliseres ud i arme og hænder. De er blevet meget dårligere, siden vi mødtes i januar. Hanne har nu har svært ved bare at løfte et krus, eller ramme tasterne på computeren.

Efter behandlingen med stamceller kan hun igen rejse sig selv fra toilettet. Det lykkes ikke hver gang, men langt de fleste.

"Surrealistisk. Hov, kunne jeg det!", siger Hanne om den besynderlige oplevelse pludselig at kunne noget, man havde glemt, hvordan det føltes at kunne.

Jeg spørger, hvorfor hun tog af sted igen. Når effekten sidste gang kun holdt cirka halvanden måned? Og når næsten alle læger med viden om ALS enten direkte fraråder det eller påpeger, at der ikke er dokumentation for nogen gavnlig virkning? Så kan man måske bruge sine penge bedre på en bedre måde?

Hannes svar er, at hun håber at få kræfter i "nogle flere måneder". Hun siger, det kan sammenlignes med et lotteri, og hvis det ikke virker, har hun haft turen. Som i øvrigt var lidt billigere denne gang, fordi klinikken giver rabat ved efterfølgende behandlinger, og det samtidig lykkedes at skaffe et billigere hotel. I alt cirka 60.000 kroner.

Hannes nevø har indsamlet et beløb til behandlingen, og hendes mor har bidraget med 10.000 kr. "Hun er 86 år ..." siger Hanne og stopper sætningen dér, fordi hun bliver nødt til at græde. Det varer et par minutter.

Langt hovedparten af udgifterne til de to behandlingsophold er finansieret med udbetaling fra en forsikring, oplyser Hanne som reaktion på mit spørgsmål, om hendes mand Claus har en mening om den økonomiske side af sagen. Hun siger, at hun ikke føler dårlig samvittighed, men at hun nok ikke havde gjort det, "hvis vi ikke havde råd".

I øvrigt er hendes ALS-læge ikke i opposition til hendes valg. "Hvis du føler for det, så gør det", har lægen sagt til hende.

"Jeg er selv meget forsigtig med at anbefale det. Du skal ikke undvære alt muligt andet i livet," siger Hanne, som tror, at der ikke bliver råd til flere behandlinger.

Hendes udseende har forandret sig en kende. Det er håret, opdager jeg. Jo, hun er blevet klippet, bekræfter hun, og jeg bemærker også to små stjerner, der glimter i hendes øreflipper. Det er tydeligt, at Hanne kan lide at pleje sit ydre: Lys blålig busseronne, grålige bukser, en halskæde der matcher stjernerne.

Hanne har inviteret den sygeplejerske, hun har haft begge gange i Köln, til at komme på besøg, når hun skal til Danmark engang i efteråret. Sygeplejersken "lyste op i et smil", da de mødtes igen, fortæller Hanne. Blandt gode rejseminder er også et chokolademuseum, hvor de lærte om produktet fra bønne til butik, så intenst at de bagefter udmattede kørte direkte hjem på hotellet ved bredden af Rhinen for at hvile sanserne.

I afdelingen for oplevelser af det modsatte køn satte en tjener på en italiensk restaurant sine

spor i damernes hukommelse, for han ”duftede godt”, som en af veninderne ifølge Hanne konstaterede.

Thea har fået to par nye sko ud af mors Tysklandsrejse. Storebror Mads et par super seje solbriller. Plus tøj og spil til begge unger. Og til Claus ”en god sennep”.

Jeg spørger, hvordan børnene har det nu med deres mors sygdom. Sidste gang fortalte Hanne, at Thea ofte ringede hende fra skolen og var ked af det, fordi hun syntes, at hun ikke havde fået sagt ordentligt farvel, da hun gik hjemmefra om morgenen.

Nu er Thea holdt op med at ringe, fortæller Hanne og forklarer det med, at datteren ”har vænnet sig mere” til sin mors ALS. Måske er en af grundene, at de flere gange sammen har set tv-optagelser med en mand, Arne Lykke Larsen, med ALS, der er meget længere fremme i sit sygdomsforløb.

”Hun kan se, han stadigvæk kan smile,” siger Hanne og fortæller, at Thea selv har ”efterspurgt at se ham igen”. Hannes læber bæver, og vi holder et halvt minuts pause.

Børnene går stadig til psykolog sammen cirka hver tredje uge. Det har helt givet også en gavnlig virkning, mener Hanne.

For et par uger siden faldt hun og slog baghovedet. Hun var alene hjemme med børnene, ”Mor er faldet, mor er faldet!” alarmerede Thea sin storebror, og Mads ville trykke 112, fordi Hanne blødte fra to sår i baghovedet. Så galt er det heller ikke, beroligede Hanne og fik i stedet børnene til at løbe efter hjælp hos genboen, en sygeplejerske. Inden de nåede tilbage, var Claus dog tilfældigvis kommet hjem, og snart efter standsede blødningen af sig selv.

Hanne tolker historien sådan, at Mads er den, der ”holder hovedet koldt” og har ”mere omtanke”, men også den, der ”spekulerer mere bagefter”.

”Du er altså sej, mor. Du falder tit, men du kommer aldrig noget særligt til”, citerer hun en bemærkning, Mads jævnligt kommer med.

Mobilen, en lyserød model, ringer. Den ligger på rollatorens hylde, inden for rækkevidde af den stilling, Hanne indtager i sin lænestol. Hun trykker højttaleren til og lægger telefonen i skødet, for hun har ikke længere kræfter til at holde den oppe ved øret. Det er hjælperen, der ringer hende fra supermarkedet, hun har glemt indkøbssedlen og er kommet i tvivl, om rugbrødet skal være det skiveskårne til skolebrug eller noget groft. Det sidste, siger Hanne.

Vi er kommet til at tale om den første historie med Hanne, ”Værre end diagnosen”. Venner, familie, kommunens sagsbehandler og ergoterapeut har været rigtigt glade for at læse den, fortæller hun. ”Ligesom at høre mig tale”, ”Lige på kornet” har været gennemgående kommentarer, og flere har sagt, at de har haft gavn af, at der er ”sat ord på hvorfor jeg græder. Og hvordan jeg græder 35 centimeter. At værre er det ikke.”

"Min fysioterapeut har sagt, at hun har lært mig bedre at kende," siger Hanne og forklarer, at hun ikke altid har overskud til at tale så meget, når hun er til fysioterapi. I det hele taget har de professionelle behandlere, der får hendes historie tilsendt, "godt af at vide, at de har med én at gøre, der ikke giver op".

Den læge, som ved diagnosen sagde, at Hanne ikke ville kunne rejse til Vietnam med Claus og børnene, har hun også ladet læse historien – og fået et svar tilbage, om hvorfor lægen sagde sådan. Hanne mener stadigvæk, at lægen begik en fejl ved ikke at lade muligheden stå åben. Men samtidig siger hun, at det "fylder ikke lige så meget" længere.

Hanne tænker, at hendes historie kan blive en hjælp til andre med ALS, så noget måske kan blive nemmere for dem. For eksempel at en nydiagnosticeret ser, at ALS ikke kun er verdens ende, men også kan være starten på noget nyt. At det kan lade sig gøre "at tælle de lyse timer frem for de mørke". Det kan fortællinger om ALS formidle, mener Hanne og nævner Arne Lykke Larsens bog "Hellere dø af grin end af ALS".

Samtalen, jeg havde på færgen i formiddags fra Århus til Sjællands Odde, rumsterer i mit baghoved, mens Hanne taler om at fortælle sin historie. Tilfældigt løb jeg på et par gode bekendte, som lige ville vide, hvad formålet egentlig er med de historier, jeg laver med personer med ALS. Der var 10 minutter til færgen var i havn. Sådan forløb samtalen i grove træk:

- Jeg undersøger, om patientens fortælling kan bruges i dennes rehabilitering. Patienten indgår i et væld af behandlingsforbindelser, hvori vedkommendes person næsten kan forsvinde. Fortælling kan måske være et middel til at holde fast i sig selv som en, der kan handle. Og dermed samtidig blive en del af indholdet i behandlingerne omkring personen. På linje med hjælpemidler, operationer, social sagsbehandling, og så videre.

Altså en slags selvterapi, spurgte den mandlige del af parret?

- Nej, det udtryk passer ikke rigtigt, svarede jeg, men fortællingen gør selvfølgelig noget ved personen. Og ved dem, der læser dem. Og derved virker det tilbage på personen igen.

Så skal du vel også måle, om det virker, spurgte han videre?

- Hm... Det var langt fra første gang, jeg fik det spørgsmål i en eller anden variant, og som altid blev jeg lidt vævende, fordi jeg bilder mig ind, at spørgeren forventer en anden type svar end det, jeg giver.

- Først og fremmest vil jeg vise, **om** det kan lade sig gøre at skrive sådanne historier med en person med ALS, gennem et års rehabiliteringsforløb. Om det giver **mening** for personerne, og for læserne ...

Her blev vi kaldt til vogndækket. Skulle jeg have fortsat, ville jeg have sagt, at det at få noget til at give mening også kan forstås som en måde at måle på.

To tyrkerduer, et par må det være, sidder ovenpå foderbrættets tag og lader sig ikke forstyrre af en sort kat med hvide poter, der lader som ingenting, mens den skridter haven af langs hegnet til naboen. Hanne iagttager også optrinnet og fantaserer højt om "duesteg".

Den hårde vinter har været slem ved mig, sagde hun tidligere i dag, da talen faldt på, hvor meget hendes kræfter i arme og hænder var svundet ind. Udenfor er panoramaet siden sidst forvandlet fra hvidt i hvidt til røde (ribes), gule (forsytia) og rosa (rhododendron) selvlysende farveklatter på en bund af græsgrønt.

Sidst sluttede vi af med at snakke om, hvad vi måske ville komme til at tale om i dag. Blandt andet hvordan man passer på sit ægteskab med en så alvorlig sygdom som tvungen medspiller.

Hanne siger, at man skal "sørge for at få sin ægtefælle med på banen". Vedkommende kan være uundværlig i samtaler med behandlere, hvor personen med ALS kan have svært ved at videregive vigtige informationer, fordi der er "ting og sager", vedkommende ikke selv kan se. Hanne kommer ikke nærmere ind på hvilke ting og sager, og jeg spørger heller ikke. Men hun siger, at hun ved, det er svært for Claus at forene at hjælpe og at være hendes mand.

"Vi taler godt sammen", fortsætter hun og forstærker med tilføjelsen "det gør vi". Det har de arbejdet hårdt på, Claus går regelmæssigt til psykolog, og det har hjulpet ham, er hun sikker på. Selv går hun kun en sjælden gang til psykologen, måske hver tredje måned, når hun har brug for "en livline".

"Jeg har gjort det til en vane altid at spørge, hvordan hans dag er gået," siger Hanne og beskriver, hvordan de om aftenen er blevet bedre til at slukke for fjernsynet, når der ikke er noget, der er værd at se. Så kommunikerer vi bedre, siger hun og tilføjer, at det nok er "et problem folk har uanset, om de er syge eller ej".

Når Claus har fri og gerne vil arbejde i haven, sørger Hanne for at have en hjælper på. Man skal ikke "læsse for meget hjælp over på ens ægtefælle", siger hun og indrømmer, at hun selv har skullet tage sig i netop at gøre det. Men balancen er hårfin, føler hun. Hvornår er det irriterende at hjælpe/modtage hjælp, og hvornår er det rart?

Når hun på et tidspunkt ikke længere selv kan gå i seng, vil hun have professionel hjælp til det. "Men jeg vil ikke i seng halv ti," bedyrer hun! Måske kan hun få børstet tænder og blive gjort klar, og så sidde med badekåbe på til hun skal i seng, funderer hun.

Her trækker gråden op igen, men det bliver ved tilløbet.

Hvordan føler jeg den gråd? Er det ubehageligt? Jeg siger hver gang, når hun græder, et eller andet, der skal få hende til at forstå – føle – at **jeg** ikke lader mig mærke med hendes gråd. Men passer det? Skal man tage en professionel mine på, så man undgår at lade sig mærke af

den andens sorg?

Og hvad er i øvrigt labilitet? Gråd-labilitet? Det lyder som en sygdom.

Hvad nu, hvis man ser sådan på det: Hanne græder på præcis de rigtige tidspunkter. Lige dér, hvor det gør mest ondt. Vi er mange, der er gode til at skjule vores gråd, også den indvendige, og også skjule den for os selv. Er det altid godt? For personen såvel som for omgivelserne?

Måske kan man se labilitet som en skærpet evne til at registrere sine bløde punkter? En særligt følsom radar, der pejler mulige farer. En minesøger.

Man har lov at håbe

En trampolin er skudt op af græsplænen siden jeg var her i maj. Den har stået der hele sommeren, fortæller Hanne, og det er mest Thea, som hopper i den. Mads foretrækker computeren.

Det er blevet september, den 14., men der er stadig sommerfarver i haven, en lilla hibiscus og røde fuchsia fanger blikket, næst efter den blå trampolin.

Indenfor er der også ankommet nyt udstyr. Hanne har fået Bi-PAP respirator til brug om natten, og en øjenstyret computer er netop installeret. Om et par uger tager håndværkere fat på en mindre ombygning, Claus skal have sit eget soveværelse.

"Jeg er nok blevet mere afklaret om nogle ting. Men samtidig er jeg fysisk blevet svagere," svarer Hanne på mit spørgsmål om, hvad er der sket med hende, siden vi mødtes første gang i starten af januar i år.

"Jeg kan stort set ikke bruge mine arme," siger hun og forklarer, hvor besværligt det er blevet for hende at spise selv. Første halvdel af måltidet kan hun lige overkomme selv, resten af maden må hjælperen give hende.

"Jeg har også sværere ved at rejse mig. Og jeg taler vist lidt dårligere," fortsætter hun listen over forandringer, som også rummer en positiv. I perioder havde hun problemer med at holde hovedet, som faldt ned mod brystet, men efter den anden stamcellebehandling i maj hænger hovedet ikke længere. Hanne mener, det skyldes behandlingen.

Hun siger også, hun er blevet bedre til at kommunikere med folk uden at komme til at græde. Hun kan bedre undertrykke de hyppige tilløb til tårer, og det skyldes næppe kun den medicin, hun tager mod grådlabilitet, mener hun.

Hvad er det, du er blevet mere afklaret med?

"Det er nok at modtage hjælp. Det er jeg blevet bedre til. Nødvendigheden af at have hjælp er jeg blevet bedre til at indse," siger hun og fortæller, at hun har fået hjælp til at modtage hjælp af sin psykolog. Som hun i øvrigt ikke besøger så ofte som før.

Og det går udmærket, siger Hanne om at have hjælper hele tiden. Selv om der har været en belastende periode, fordi en af de faste med mange planlagte vagter pludselig svigtede.

"Den, det er værst for, er nok Claus," konstaterer hun, men tror samtidig, at det på nogle punkter er en lettelse for ham, fordi han ikke er tvunget til at planlægge så meget. Der er altid en hjemme til at hjælpe Hanne og børnene.

"Før var det tit Claus, som hjalp mig med aftentoilette. Det behøver han heller ikke nu," siger Hanne.

Hvad betyder det for dig?

"Det betyder rimeligt meget. Det stresser ikke så meget."

Mindre afhængighed?

"Ja."

Familien har været en uge på sommerferie på Cypern. Noget af det bedste, der er sket længe, fortæller Hanne. Hotellet var tilgængeligt, værtsfamilien imødekommende, vand og vejr fantastisk.

Hun siger, at hun "stadig får meget ud af livet" og kan "bibringe noget positivt" til familien. Selv om "jeg også skaber angst".

Hvad er det, du stadig får ud af livet?

"Jeg tænker på, at jeg har en hverdag, hvor jeg har utroligt meget kontakt med mine børn. Faktisk mere kontakt end jeg ville have haft, hvis ikke jeg var syg. Desuden oplever jeg mange ting. Jeg tager meget som en oplevelse. En af mine hjælpere sagde 'Hanne, hun tager det hele som en oplevelse, selv at få en BiPAP på Rigshospitalet laver hun til en form for fest'".

Opholdet på Respirationscenter Øst på Rigshospitalet varede tre dage. Første dag fik Hanne venindebesøg, og både anden og tredje dag blev der tid til shopping og at spise ude.

Du sagde, at du stadig kan bibringe noget positivt i familien. Hvad er det?

"Jamen, det er at lytte til børnene. Sige til dem, hvordan de skal få det bedste ud af det, hvis de er løbet ind i nogle problemer. Selvfølgelig skal de også selv finde ud af det, men man kan jo godt hjælpe dem på vej. I det hele taget tror jeg, det er vigtigt, at der er en i familien, som ikke er stresset, og som generelt er i godt humør. Samtidig er jeg jo Claus' kone og hans sparringspartner i beslutninger om stort og småt."

Hvad er det, der får dig til at være i godt humør?

"At jeg er omgivet af nogle søde og rare mennesker i hverdagen. Og at jeg har opdaget, at hvis man smiler til verden, så smiler den igen. Hver gang jeg får et smil, varmer jeg mig længe på det."

Det med at skabe angst handler om børnene. Hanne giver et eksempel: Mads havde været på

lejrskole, og det første, han spurgte Hanne om, da han kom hjem, var, om hun var faldet, mens han var væk? For det havde han drømt.

"Da han fik at vide, at jeg ikke var faldet, var det helt i orden," siger Hanne.

I går vandt Mads et klubmesterskab i skydning. Han har været medlem et år af den lokale skytteklub, men slog konkurrenter med meget længere erfaring. Mor var mindst ligeså stolt som sønnike, siger Hanne. Nu er han også begyndt at gå til fægtning. Hanne er lykkelig for, at computeren har fået endnu mere konkurrence.

Hun har også snakket med børnene om den tid, der kommer, hvor hun får permanent respirator. De har set billeder af nogle med ALS, der har trakeostomi. "De synes på en måde, det er lidt uhyggeligt," siger Hanne. Men omvendt forstår de godt, hvorfor det er nødvendigt.

Det er blevet sværere at forstå Hannes udtale, adskillige gange er jeg nødt til at bede hende gentage ord og sætninger. Og jeg kan mærke, at hun reagerer, når jeg spørger om det samme igen. En reaktion et sted mellem irritation og ked af det.

Jeg spørger, hvad der ikke er forandret i årets løb.

"Vores indbyrdes familieforhold," svarer Hanne uden tøven og nuancerer det så med, at Mads er på vej i puberteten, og Thea måske i "semi-præpubertet". Det kan hjemmet godt ind i mellem bære præg af, siger hun med et indforstået glimt i øjet. "De to kan skændes, så det rasler."

Du er forælder, som du hele tiden har været?

"Ja, det er jeg. At så Thea af og til ignorerer mig totalt, er en anden ting. Jeg har nogle gange haft fornemmelsen af, at hun troede, hun kunne snøre mig, fordi jeg var syg."

Den problematik har psykologen taget op med Thea. Og Claus og Hanne har sammen forklaret med store bogstaver, at mor bestemmer.

"Og vi sidder stadig og spiser sammen og hygger sammen. Det eneste er, at vi er fem til at spise," siger Hanne med henvisning til, at hun nu har hjælper døgnet rundt.

Hanne vil ikke have, at hjælperen skal spise for sig selv. "Det er så tyendeagtigt. Hjælperen er ikke en tjener," siger hun.

"Jeg har sat som et krav til dem, der skal være hjælpere hos mig, at de skal være i stand til at grine. At de skal have humoristisk sans. Det er faktisk vigtigere, end at de er meget dygtige til for eksempel at gøre rent. Det er meget, meget vigtigere, hvordan de er som mennesker," mener Hanne og tilføjer, at det selvfølgelig er optimalt, hvis de kan begge dele.

"Og så skal de kunne omgås mine børn ordentligt. Og min mand selvfølgelig, men han er ikke helt så meget hjemme."

Vi taler om, hvad de professionelle, der omgiver Hanne, betyder for hendes følelse af, at hun stadig får meget ud af livet og kan bibringe noget positivt til familien. Hun er kritisk, for ikke at sige vred, på de fagfolk, som i hendes ører udelukkende er negative i deres udtalelser.

"Vi, der har ALS, ved jo godt, at vi dør af ALS, men det behøver ikke være udgangspunktet for enhver sammenhæng."

Er det det for meget, synes du?

"Nej, men i information om den nyeste forskning kan det godt være meget negativt."

Prøv og forklar det med det meget negative.

"Man har valgt og sige, at den nyeste forskning ikke rigtig har bibragt noget. Derfor behøver man jo ikke sige til mig, at man ikke tror, der dukker noget op de første 10 år. Man har lov at håbe."

På den måde tager man håb væk? Hvis man siger sådan, er man med til at trække det væk?

Hanne nikker. "Man kan som professionel hurtigt få taget håb og livsglæde fra én ved at være alt for negativ og være for uforstående over for problematikkerne", siger hun.

Kunne man have ALS uden de professionelle?

"Nej, det kunne man ikke. For så ville man jo sejle sin egen sø. Så ville man kæmpe mod vejrmøller," svarer Hanne og fortæller, at dem, som omgiver hende, ved, hvad det vil sige og have ALS. Enten fordi de vidste det i forvejen, eller fordi de har fået det forklaret af dem, der vidste det i forvejen. Forklaret på en måde, så de "kan sætte sig ind i situationen".

Hvad betyder ordet rehabilitering for dig?

"Normalt vil jeg sige, at det har betydningen 'hjælp til at udføre din dagligdag bedre'."

Er der noget, der ikke har noget med rehabilitering at gøre i dit liv?

Hanne kigger uforstående på mig.

Er det et mærkeligt spørgsmål?

"Ja."

*Jeg tænker på, når man snakker om rehabilitering, snakker man nogle gange om, at det skal være 'hele tilværelsen' for personen, man skal ind og kigge på. Når man er den, der bruger rehabilitering, vil man så ligesom sige 'hertil kan I give mig nogle råd, men **her** har jeg mit eget liv'?*

"Hm ... på en måde og på en måde ikke," svarer Hanne og forklarer, at de professionelle ikke behøver "at blande sig for meget i mit forhold til min ægtefælle eller børnene". Men omvendt har hun brug for hjælpemidler og gode råd på en masse områder, så en dagligdag overhovedet er mulig.

Da Hanne kom hjem med BiPAP'en i august, skubbede den Claus ud af soveværelset og ind på en luftmadras i et hjørne af stuen. I stedet lå en hjælper som vågen vagt i Claus' side af sengen. Det holdt kun et par dage, så rykkede hjælperen ind på en sofa i stuen, og Claus tilbage i sengen.

Men det løser ikke problemet med, at Claus sover for lidt, både på grund af BiPAP'ens lyde og forstyrrelserne, når Hanne tilkalder hjælperen med en elektronisk bipper. Derfor skal han have sit eget soveværelse. En del af stuen tages fra med en skillevæg.

Helst ville de bygge ud, så der også blev plads til et selvstændigt hjælperværelse, men det har man ikke ret til at få betalt, og de har ikke selv råd. Kommunen vil heller ikke bekoste to nye vinduer i den stuegavl, der bliver skåret over af skillevæggen. Det eksisterende gavlvindue bliver delt over af skillevæggen og levner kun en 50 centimeter smal rude i Claus nye soveværelse. Det duer ikke, og derfor betaler de selv to nye vinduer.

Hvad laver ombygningen om i dit familieliv?

"Det laver om, at Claus kommer til at sove inde for sig selv, og det gør, at vi skal tænke over at tale noget mere sammen, inden vi går i seng," siger Hanne. "Men det kan også gøre, at vi får en bedre søvn. Det er jo ikke lutter negativt."

Ombygningen betyder, at der bliver trangt i stuen, når der for eksempel er familiefødselsdag. De plejer at være en 25-27 forsamlet, så det bliver tæt, siger Hanne.

Hun vil lige vise mig, hvordan den øjenstyrede computer fungerer, inden jeg tager af sted. Med besvær kommer hun op fra lænestolen og går med rollatoren ud til kørestolen i entreen. Det er nødvendigt at sidde i kørestolen for at have den rigtige position i forhold til computeren, som i øjeblikket er spændt fast på skrivebordet. Snart får hun en anordning, så den kan sidde på kørestolen.

Desværre er der stadig noget i vejen med computeren. Den virker kun ind i mellem. En tekniker var forbi i sidste uge for at reparere fejlen, og han er allerede tilkaldt igen og kommer med en helt ny en af dagene. Vi bliver enige om, at jeg får den demonstreret, når jeg kommer igen i januar.

"Men jeg har fået mere mod på det igen," siger Hanne. Hun var halvt om halvt stoppet med at skrive på den almindelige computer, fordi hendes arme og hænder er blevet så svage. Nu kan hun uden besvær og med acceptabel hastighed sende mails og sms'er, betjene fjernsynet og, ikke mindst, lade computerens talesyntese gentage "ordrer" til Mads og Thea, indtil de hører efter.

Jeg er her hver dag

Hanne er kasserer i Vietnam Landegruppen, foreningen for familier med børn adopteret fra Vietnam, og skal det næste par uger lave årsregnskabet og ekspedere kontingentopkrævninger til de cirka 200 medlemsfamilier. En opgave hun glæder sig til, kan man høre, og arbejdsredskabet, den øjenstyrede computer på reolen bag hende, fungerer også perfekt nu.

Så perfekt, at hun for nylig var inviteret ned i kommunens voksenafdeling for at demonstrere, hvordan hun behersker Word, Excel, e-mail, SMS, aftalekalender, musikaflytning, billedarkivering, etc. "De var vildt imponerede," konstaterer Hanne tilfreds.

For første gang sidder Hanne i sin el kørestol, fra jeg kommer til jeg går. Lænestolen, hun plejer at manøvrere sig over i, er blevet for besværlig at benytte. Men hovedet holder hun stadig selv, og det skyldes stamcellebehandlingen i maj sidste år, føler hun sig overbevist om. Derfor ville hun ønske, at hun havde råd til endnu en behandling på klinikken nede i Köln. Selv om det ikke er nogen "mirakelkur", har det "givet et nøk fremad", de to gange, hun har været af sted, siger hun.

I dag er Hanne klædt i en blålig ulden kjole, der føles lun, bare man ser på den. Et par sorte, strikkede benvarmere holder fodkulden på afstand. Det er 4. januar 2011, 364 dage er gået siden første interview, og det føles ikke forkert at snakke om fremtiden.

Tænker du nogensinde på døden?

"Ja, selvfølgelig."

Hvad tænker du om det?

"At det er noget, som vi alle sammen ved, kommer. Og jeg har sat mig ned og skrevet op, hvordan jeg vil have det med hensyn til respirator, og hvordan den skal slukkes. Og også hvordan jeg gerne vil have, at min bisættelse skal være. Og jeg har skrevet op, at jeg ikke vil have "Aldrig frejdig når du går", for den hader jeg."

Hvad vil du så have?

"I Østen stiger solen op".

Ja, det er også en smuk en.

"Og så skriver jeg, at jeg gerne vil have Eric Clapton "Tears in Heaven".

"Tears in Heaven", ja.

Jeg sad på vej herover og læste de tre historier, vi har lavet indtil nu. Så prøvede jeg at tænke 'Hvad er det, jeg læser ud af de historier?'. Og der er to ting, jeg især hæfter mig ved. Det ene er det med at have håb. Du vil have lov at håbe. På en eller anden måde fordi håb er liv. Måske nogen vil sige 'Hvad nu hvis håbet er falsk?'

"Falsk håb kan være, at man stikker sig selv blå i øjnene. At man tænker 'Jeg kommer aldrig til at bruge respirator', eller 'Jeg skal nok blive ved med at gå'. Hvis ikke der sker noget mirakuløst, så ved jeg godt, at det er den vej, det går. Men derfra til ikke at håbe, der er langt.

Der er ganske få, der spontant bliver raske. Og der er også en del, som holder sig utroligt meget i vigør ved hjælp af respirator. Man har også selv et håb om, at man godt kan klare det. Kan klare at leve godt alligevel. I Japan, når man får respirator, har man ikke mulighed for at få den afbrudt. Og der er der nogle, som ikke kan bruge øjnene mere. Og så er man jo helt uden for nummer. Men i og med at man har mulighed for at få den afbrudt herhjemme, så kan jeg ikke se problemet. Altså, jeg kan jo lave ufatteligt meget med den derhenne, min computer. Jeg ordner regnskab og bankforretninger, jeg sms'er og e-mailer, går på nettet og bestiller tøj."

Så du kan rigtigt meget?

"Ja."

Men hvis du ikke kan bruge øjnene længere, så vil du heller ikke være her længere?

"Nej," svarer Hanne med en sorg i stemmen, der synes at bede om tilgivelse for, at sådan vil hun ikke kunne leve.

Så det håb, du har, det er ikke et håb om, at du bliver helbredt? Det vil du selv kalde og have blå i øjnene, hvis du gik og troede det?

"Jeg har da stadigvæk et håb om, at det kunne da godt være!"

Ja, man kan ikke udelukke noget.

"Nej, det kan man ikke."

Men jeg hører det meget som, at du håber, du kan få et godt liv, når du skal have respirator?

"Jeg har da også en meget klar ide til, hvordan tingene skal være, når jeg ikke kan det ene og det andet."

Hvordan skal de være?

"For eksempel når jeg først har meget svært ved at komme på toilettet, vil jeg have kateter. For det er lidt irriterende at bruge en time på at komme på toilettet. Desuden vil det også gøre, at jeg kan nøjes med én hjælper en meget stor del af tiden. Så kan man diskutere, om der skal være to, når jeg skal i bad, og til at tørre mig. Men jeg kan ikke se, hvorfor man ikke skulle kunne have det meget godt alligevel."

"Men jeg var ude for, at jeg fik en meget negativ fremstilling omkring det at have respirator."

Hvorfra fik du det?

"Fra min læge. Min ALS læge."

Hvordan var det negativt?

"At der ikke er ret mange, der vælger den til. Og hvordan vil jeg få afbrudt den? Og at der skal

være to døgnhjælpere, og det mener jeg ikke er rigtigt. Ikke hvis man tager de forholdsregler. Og der var flere ting. Og jeg sad og sagde 'Jamen, jeg har skrevet ned, hvordan det skal være'. Det hørte hun ikke. Jeg måtte næsten råbe det til hende. Med den holdning kan jeg godt forstå, at der ikke er så mange, der vælger det til."

Men det er jo dig, der bestemmer det, ikke?

"Ja. Men nu er jo også stærk."

Føler du ligefrem, at de egentlig vil fraråde dig det?

"Ja."

Det mener du?

"Ja."

Får du en begrundelse for det?

"Nej. Jeg vil ikke sige, at de direkte vil fraråde det, men de siger, at du skal vide det, og det, og det. Og at jeg skal virkelig vende det meget, meget grundigt. Men det har jeg også gjort. Jeg kender adskillige med respirator. Jeg ved godt, hvad det drejer sig om. Og jeg har en god veninde, jeg taler meget med det om. Hun kender mange respiratorbrugere."

Med ALS?

"Ja, både og."

Men jeg tror også, der kan være nogen, det er svært for. For hvem det ikke rigtigt lykkes, og det bliver en meget vanskelig situation for dem.

"Ja, det tror jeg også."

Det kan være, at det er derfor, at din læge ligesom vil skubbe til dig og sige 'Du skal kridte skoene og virkelig mærke hos dig selv, om du har kunnet se konsekvenserne af det'.

"Ja. Det er jeg også klar over. Men jeg har også en holdning til, hvis det kommer til et punkt, hvor jeg kun kan ligge i min seng. Så kan det også blive lige meget det hele. Selvfølgelig kan man blive syg – altså, sagt med et smil – man kan få lungebetændelse, og det kan man formodentlig også komme over igen. Og få en hverdag igen. Men hvis man først ligger der hele tiden, så er det hele lige meget. For så deltager man jo ikke i livet alligevel."

Thea er hjemme med influenza og kommer af og til svævende ind omkring os. Det er hendes første feberfri dag siden i torsdags, i morgen skal hun nok i skole. 'Hvad skal du?', spørger Hanne mildt. 'Jeg skal lave krydsogtvær's', svarer Thea, undersøger en bunke blade på sofabordet og glider ind på sit værelse igen.

Der var to ting, jeg læste ud af historierne. Det ene var det med håb. Den anden ting er, at det er meget vigtigt for dig at være et godt minde for dine børn. Jeg tænker, at du opfatter det som en vigtig opgave i din tilværelse nu. Med ALS som et vilkår. På en eller anden måde er det vigtigt for

dig at vise, at det ikke er ubærligt, selv når det er rigtigt træls. Passer det?

"Ja, det er lige på kornet."

At du kan give dine børn det med som livsvilkår?

"Ja, det er meget lige på kornet. Jeg har fået den gave, at jeg kan være her meget. Jeg er her hver dag, når de kommer hjem. Og jeg har tid til at lytte og tid til at komme med input til deres liv. Og det mener jeg egentlig er en gave."

Kan det også være en gave, at de har en mor, der har ALS?

"N...jah ... ja, på den måde at livsbetingelserne er blevet anderledes. At jeg har mere tid og mere frihed. Også at de lærer at tage hensyn."

*Også at de ser de ting, der sker af fysiske ting, og som de bliver bange for – det har vi snakket om før, du har brugt udtrykket 'at du skaber angst' – men som de også får noget med fra, når nu det **skal** være sådan? Man kan jo have sin ALS på mange måder.*

"Ja, det kan man. Man kan have den på den positive måde. At man lærer børnene, at hvis der er noget, der er vigtigt for en, skal man kæmpe for det."

Kan du fortælle dine børn om det? Hvordan snakker I om det?

"For eksempel Mads gider ikke så godt lektier. Men jeg har sagt til ham 'Hvis du vil have frit valg på alle hylder, så er du nødt til at gøre noget ved det'. Vi ved godt, der er ting, der kommer meget let til ham, men han skal lave sine lektier alligevel. Han har faktisk fået karakterer før jul, og selv om han har fået hundehamrende skældud i engelsk, så fik han 12. Og i fysik også. Men stadigvæk skal han fatte, at han skal lave sine lektier."

Men tror du, det har noget at gøre med, at du har ALS?

"Nej, egentlig ikke. Men omvendt, hvis ikke jeg laver mine lektier, altså min træning, vil jeg meget hurtigt sidde fast i kørestolen."

Har du sagt det til ham?

"Ja. At jeg har lektier for to gange om ugen. I træningscentret, og så træner jeg herhjemme i det små. Hjælperne hjælper mig med det. Jeg drager måske ikke helt parallelterne, men alligevel tror jeg, det har givet mig mere teknik til, hvordan man kan forklare dem tingene. Jeg tror heller ikke, de er så frygteligt forskrækkede over at være mig nær, som nogen pubertetsbørn kan være."

Det har du vel lært dem, at de kan være? At det kan lade sig gøre?

"Ja. Thea er også god til at give udtryk for sine frustrationer. Hun skælder mig ud og er fræk. Og Mads, han lukker bare ørerne, når han ikke gider mere. Det er meget almindeligt. Så det er godt, at de tør være dem selv."

Claus har fået sit eget soveværelse. En del af stuen er inddraget.

"Det fungerer rigtig godt. Der er faktisk flere, der har sagt, at stuen er blevet hyggeligere. Og det, der var vigtigt for os, er også opfyldt, nemlig at vi stadig kan have mange gæster."

De var 13 juleaften (en nisse blev stillet på bordet som fjortende gæst), og 18 sad bænket til Claus fødselsdag i december.

Og det med at I ikke skal sove i et rum sammen, hvordan har du det med det?

"Det er da lidt kedeligt. Det kræver, at vi er lidt bedre til at få snakket om aftenen."

Er I så det?

"Ja, i det store og hele," siger Hanne, mens et smil baner sig vej. "Der er nogle aftener, hvor han falder i søvn. Så er det lidt svært." Hun forklarer, at han har mange lange, opslidende arbejdsdage. I december var det tæt på at spolere julegaveindkøbene.

"Vi har altid været sammen om at købe gaver. Så det synes jeg også vi skal nu. Jeg fik lige et flip, da han sagde, at han ikke holdt fri så mange dage, som han regnede med."

Hvordan fik du det?

"Jeg skældte ud. Og så kom han hjem dagen efter og sagde 'Nu har jeg taget ekstra to dage fri i ugen efter'. Så jeg kan godt stadigvæk blive tosset," griner Hanne afvæbnende.

Men du bliver også god igen?

"Ja, det er hurtigt overstået. Men det ville være mærkeligt, hvis jeg lige pludselig blev et fromt lam. Jeg har altid haft temperament. Jeg tror også temperamentet hjælper mig meget. Jeg har vilje og stædighed."

I forbindelse med ombygningen blev der også monteret en loftlift i Hannes soveværelse. Den er dog ikke i brug til hverdag endnu.

"Men den har da hevet mig op fra gulvet en dag," nævner Hanne.

Hvor du lige tog en tur ned?

"Det var godt nok i badeværelset, men vi fandt på at lægge sejlet ind under mig. Jeg har gode benkræfter, og så tog hjælperen og Mads ved, samtidig med at jeg skubbede fra."

De trak dig ind i soveværelset, og så kunne du løftes op dér?

"Ja. Og så fik jeg også lige lejlighed til at ligge og gøre lidt gymnastik."

Men det er lidt en bagvendt måde at lave gymnastik på?

"Ja, men jeg kunne lige så godt udnytte tiden. Selvfølgelig er det ikke den måde, jeg skal ned på gulvet på, men jeg nyder faktisk at have kontakt med gulvet af og til. Bare og ligge dér. Jeg har altid været en, der kravlede meget rundt på gulvet med ungerne. Jeg tænker, at jeg kunne lægge en madras en tynd madras på gulvet i mit soveværelse. Så kunne jeg bare blive liftet ned og ligge dér og nyde det. Men det er lidt koldt lige nu."

Jeg vil gerne snakke om, hvad du ikke har fortalt mig om. Dermed mener jeg ikke, at du skal til at fortælle mig det, du ikke har villet fortælle mig. Men der er noget, du snakker med andre om, som du ikke snakker om her. For eksempel går du til psykolog, og du har også nævnt, du har en meget god veninde. Så hvad er forskellen på de samtaler, du har med din bedste veninde, og de samtaler, vi har haft?

"Hm. Jeg vil meget hellere sige psykologen, fordi der er forskellen. Der kan jeg sige det, som jeg ellers ville hænge mine nærmeste ud med, altså Claus og ungerne."

Det, som du ikke kan sige til dem?

"Nej, det som jeg har et behov for at tale om om dem. Og det er vel egentlig det eneste. Det er jeg også meget forsigtig med at bruge veninder til. Af loyalitet over for mine nærmeste. Ellers kan jeg ikke lige komme i tanke om noget. Jeg har altid været meget åben. Det er meget sjældent, at jeg brænder inde med noget."

Er der noget i de her samtaler, som du kan snakke om eller bruge, som du ikke kan i de andre samtaler?

"Jeg føler, at jeg egentlig har haft god hjælp af de her interview. Jeg har kunnet stikke mine nye hjælpere interviewene, så de ligesom har kunnet få sat lidt ord på, hvordan jeg er. Og min egen familie har også læst dem. Min ene svigerinde har sagt 'Hvor var det rart at læse'. Hun sagde, at hun fik et baggrundskendskab til mig. Min fysioterapeut sagde også, at det var dejligt, fordi jeg ikke plejer at tale så meget, når jeg ligger og får fysioterapi. For jeg snøvler endnu mere, når jeg ligger ned. Jeg føler egentlig, at det er rigtig godt. Jeg bruger det også selv til at gennemtænke nogle ting."

Som du tænker, at du kan snakke om?

"Ja, men ikke alene det. Også at læse og få vendt det igen."

Når du læser det, så sætter det nogle nye tanker i gang?

"Ja."

Hjælperen har serveret kaffe, te, jødekager og to slags pebernødder, en lys og en mørk variant. De lyse smager lige så godt som sidste års. Hanne fortæller, at hun har fået etableret en fast stab på syv hjælpere, plus fem-seks faste afløsere. Det kører stabilt, og det er hun meget glad for.

Vi kommer til at tale om at gå i kirke, som hører til sjældenhederne for Hanne. Hvis det skal være, så holder hun mest af aftensgudstjenester.

Hvad kan du lide ved dem?

"Fred og synge."

Hvordan synger du med nu?

"Ah, ikke særligt meget. Men jeg prøver på at brumme med, lidt."

Har du før, du fik ...

"Dér kunne jeg synge!"

Der sang du til?

"Ja. Og også pænt."

Du har været god til at synge?

"Ja."

Ja, det kan forestille mig. Jeg ved ikke hvorfor, men det passer på en eller anden måde til dig.

"Ja, og jeg glæder mig rigtig meget til, at jeg skal til Eric Clapton koncert her i juni måned."

Det er Hannes julegave, Clapton-koncerten i Herning, sammen med Claus og en hjælper.

Tonny Hansens fortælling



- I Jeg kunne ikke tåle at tabe**
- II Vi vandt i parentes**
- III Jeg har aldrig prøvet det før**
- IV Det tager lang tid at overbevise sig selv**

Jeg kunne ikke tåle at tabe

Når vi mødes igen i juni, kører vi en tur til Nollund og Hejnsvig. Tonny vil vise mig, hvor han har været træner og selv spillet hver weekend, indtil han blev syg for lidt over et år siden. Fodbold og tredje halvleg med kammeraterne var hans andet liv. Det første liv har han stadig, men ved ikke helt, hvad han skal stille op med det.

"Jeg vil sige det, som det er. Jeg hader den sygdom, og jeg ville egentlig hellere bare falde død om. På den anden side set, hænger man jo også ved livet. Man ønsker ikke at komme herfra, der er for mange ting, som jeg skulle nå og få med. Det er alt for tidligt. Så når jeg siger, at jeg ikke vil have respirator, så ender det nok med, at den dag kommer, hvor jeg alligevel kommer i den. Det tror jeg. Selv om jeg siger nu, at jeg ikke vil i den, så tror jeg alligevel, når det kommer til stykket, at så gør jeg det sikkert alligevel."

Sådan lød Tonny's udgangsreplik på vores tre timer lange snak over køkkenbordet i hans og hustruen Tinnas hjem i Grindsted, et velordnet parcelhus på en af byens stille villaveje.

Tonny Hansen, 51, er en granvoksen mand med hænder hærdet af tre årtiers fysisk arbejde. Først udlært automekaniker hos Ford i Grindsted, så 15 år på byens svineslagteri som opskærer af forender (250 om dagen), de seneste 14 år kirkegårdsgartner. At holde sig muskuløs og i form har været en æressag. Nu hænger den venstre arm slapt ned, musklerne er svundet ind, og Tonny gør ikke noget for at skjule det. Han har taget en mørkeblå Hilfiger T-shirt på i dag, kortærmet.

Det er mandag den 15. februar 2010.

Bine ligger i sin kurv op ad radiatoren og snorker. Hun er en mops, "ligesom Jacob Haugaards" forklarer Tonny og kalder husets sortpelsede kæledyr *doven*.

De har lige været på en uges ferie i Egypten. Koralrev med farvestrålende fisk, dase på terrassen, en drink i ny og næ. På sin side dejligt, men svært at nyde nok, for det kræver energi at rejse og være væk hjemmefra i mange dage. Tonny har besluttet, at han ikke vil tage udenlands igen. Tinna måtte slæbe bagagen alene, to store kufferter og to tasker.

En dag, da han satte en halvanden liters kildevand for munden, gik det galt: En stor slurk røg i den gale hals, og han kunne ikke få luft. Tinna klemte ham om maven, alt hvad hun kunne. Angsten greb dem begge, Tonny hev efter vejret, og endelig, endelig fik han klaret lufrøret.

"Der er mange, der siger 'Nu skal du komme ud og opleve noget'. Det er jo nemt og sige, når de ikke ved, hvordan ens krop har det. Det kan man kun selv mærke."

Hvorfor siger folk det?

"Det er vel fordi folk ved, at man dør. På et eller andet tidspunkt. Det er måske deres måde at sige det til én, ikke? Det er både læger, venner, og ens familie. Jeg har fået at vide mange gange

'Nu er det sgu med at komme af sted, inden det er for sent'. Jamen, det er sgu for sent, vil jeg sige."

Jeg spørger, hvad det er, man rejser ud efter.

"Man er bange for at gå glip af et eller andet, tror jeg. At man ikke oplever nok, inden man skal herfra. Du ved, at dit liv er tidsbestemt. Du kan ikke vide, om du dør om et år eller halvandet, men man ved, at den tidsramme kommer. Og det er jo en stor belastning at leve med. Så tænker man: Nu skal jeg sateme ud og se nogle ting. Men den indsats, man skal gøre, er bare for høj. Det er alt for strengt. Det er nemmere at sidde herhjemme og gå ind og læne sig tilbage og slappe af."

Kan man så ikke sidde og blive for meget alene?

"Jo, det gør man. Det er jo ikke hver dag, der kommer nogen og besøger en. Så selvfølgelig er tiden lang, når man har været vant til at arbejde altid. Ens sociale liv går lidt rabundus."

Tonny har ikke sat sine ben i fodboldklubben, siden han fik diagnosen i januar sidste år. Selv om et par af kammeraterne har prøvet at lokke ham derud.

"Man er hurtigt glemt. Der er mange, der har gode intentioner, men der sker ikke rigtig noget alligevel. Der skal man måske også selv lige være bedre til at sige 'Nu vil man sgu godt med'. Men det har jeg så ikke gjort."

Kan man føle sig tilovers?

"Du er jo ikke med i inderkredsen mere, vel. Hvor man har det sjovt i tredje halvleg. Nej, det er noget helt andet."

Hvad er det, du godt kan lide ved fodbold?

"Jeg synes, det var så hyggeligt. Sammenholdet med alle dem, man spillede med. Mange sjove timer. Du kunne køre hjemmefra klokken 12 og først være hjemme til aften igen. Altid godt tilpas bagefter, for man havde løbet og løbet."

Tonny har tænkt på selvmord og også snakket med sin ældste søn om det.

"Jeg ved godt, at det lyder mærkeligt, at man kan snakke med sin søn om det, men han bakkede mig 100 procent op, hvis det var den måde, jeg ville gøre det på. Men det kræver jo sin mand at gøre det."

Har I snakket om, hvordan du kunne gøre det, hvis du ville?

"Ja, hvordan man skulle gøre det på den bedste måde."

Hvordan er den så?

"Ja, det er vi ikke rigtigt nået frem til. Altså, jeg kunne ikke forestille mig at gå ud og hænge mig selv, det har jeg ikke lige lyst til. Der er også dem, der skal finde en bagefter, det tænker man også på. Det nemmeste er nok at sætte sig ud i sin bil, med støvsugerslangen ind gennem

vinduet.”

Hvad ville du sige til en, der fik diagnosen i morgen?

”Det er fandeme svært. Man får så mange mærkelige tanker. På den ene side vil du alt og nå en masse. Man er bange for, at man ikke når at se sine børn og børnebørn vokse op. Men og give et godt råd? Det ved jeg ikke, hvad det skulle være. Jeg vil sige ’Der går det meste af et år med at komme til sig selv igen’. Og det kommer man aldrig helt.”

Du siger: ”Komme til sig selv igen”. Hvad er det?

”Man har ikke styr på sine følelser. Jeg havde et kæmpebehov for at fortælle folk om det, og nogle gange er jeg blevet gal på mig selv, fordi jeg var alt for udadvendt. Jeg fortalte om for mange ting, syntes jeg selv, til nogle mennesker, som jeg bare havde hilst på. Udstillede egentlig mig selv på den måde. Jeg havde meget med, at hver gang jeg snakkede med nye mennesker om det, så begyndte jeg at græde. Jeg kunne ikke styre mine følelser.”

Men i dag kan du godt snakke om det uden at blive ked af det på en måde, som du synes er ubehagelig?

”Ja, der er en forskel. Men det har også at gøre med, hvordan ens humør er. Det er mest, når jeg har snakket med kvinder, at det har været værst. Har jeg lagt mærke til. Det er måske fordi, man ikke vil vise det over for andre mænd.”

Er det ubehageligt for dig at komme til at græde?

”Det er ikke så heldigt. Det føler jeg i hvert fald. De har selvfølgelig forståelse for det alle sammen. Det er ens egen ide, at man føler, man er så dum. Hvorfor skal man sidde der og hyle? Nu har min sygdom lært mig, at man ikke skal holde sine følelser tilbage. Jeg tror, det er vigtigt, at man snakker med nogen. I stedet for at gå og lukke sig inde. Det råd, jeg vil give folk, hvis de får den sygdom, er at få fat i RehabiliteringsCenter for Muskelsvindts psykolog i en helvedes fart.”

Vil du også foreslå andre og overveje og begå selvmord?

”Nej, det er noget, man skal gøre op med sig selv. Men jeg kan godt forstå dem, der gør det. Men jeg er heldigvis for fej til at gøre det, så det bliver nok aldrig til noget. Men det har fyldt meget.”

Tonny spørger mig, hvad jeg ville råde en nydiagnosticeret til? Jeg leder efter et svar og ender med at sige, at jeg ville snakke med en, der havde prøvet at blive diagnosticeret. Ligesom vi sidder her lige nu og taler om det.

Vi bliver forstyrret af dørklokken, Bine farer op, det er fastelavnsmandag, men det har vi selvfølgelig glemt. Da Tonny linder på døren, istemmer tre klare drengestemmer: ”Fastelavn er mit navn, boller vil jeg have, hvis jeg ingen boller får, så laver jeg ballade.” Det er ikke fordi,

knægtene har gjort det store nummer ud af udklædningen, de ligner i den grad sig selv, men synge kan de, og Tonny stikker dem en tyver – mod at de lige skraber formiddagens nyfaldne sne væk i indkørslen og på fortovet. Så er alle glade, inklusive Tinna, som slipper for det besvær, når hun kommer hjem fra arbejde. Tonny tør ikke selv gå ud i det glatte føre; han faldt for en uge siden, da han luftede Bine.

Han går og venter på at blive indkaldt til Respirationscenter Vest på Århus Sygehus. Han skal have målt sin vejtrækning, som er blevet ringere i de senere måneder. Især om natten. Han er så urolig ved tanken om at vågne med åndenød, at han tit bliver siddende oppe til klokken et – halv to for at blive så træt og udmattet, at han hurtigt falder i dyb søvn. ALS teamet på Vejle Sygehus er begyndt at snakke om sonde og respirator.

”Jeg har hele tiden sagt, at jeg vil ikke i den der respirator. Men det kunne godt være, at man kunne leve mange gode år alligevel. Sådan tænker man jo også. Men så er man afhængig af andre. Der skal være en her hele tiden.”

Har du mødt nogle med ALS, der har respirator?

”Nej, det har jeg faktisk ikke. Der var ikke nogen på det kursus. Det kiggede jeg lidt efter for at finde ud af, hvordan det var.”

Tonny var i september sidste år med Tinna og tre af sine fire voksne børn fra sit første ægteskab på et weekendkursus arrangeret af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Her mødte han 10-15 andre med ALS og deres nærmeste familie.

”Jeg havde næsten lige fået to børnebørn, da jeg fik diagnosen. De var et år gamle, og der tænker man: ”Dem får jeg aldrig nogensinde et forhold til”. Det er ligesom om, at det gør **for** ondt. Det var nemmere bare at lade være med at tage dem op. Lade være med at være glad for dem. Sådan tænkte jeg. Men så fandt jeg ud af, at det skulle man heller ikke gøre. Der snyder man kun sig selv. Men det er sådan nogle tanker, man får. Det kan man ikke lade være med. Det hele er så uretfærdigt.”

”Jeg har måske altid været lidt for negativ med mange ting. Især når vi spillede fodbold. Jeg kunne ikke tåle at tabe. Jeg kunne blive sådan uvenner med nogle af spillerne, at vi råbte og skreg af hinanden ude på banen. Jeg fik engang min egen søn til at forlade banen i raseri, fordi jeg skældte ham sådan ud.

Jeg har også været lidt for negativ med mine børn, ikke haft tålmodighed nok. For eksempel til og lære dem og lappe cykel eller et eller andet. Så har jeg bare gjort det selv, i stedet for at lære dem det. Jeg har tit tænkt over, hvorfor man var sådan. Det er svært at lave om på sig selv.”

Skal man øve sig i at blive god til at tabe, når man får ALS?

”Ja. Eller nej, jeg ved sgu ikke, om man ligefrem skal være god til at tabe? Man vænner sig til,

at det **er** bare sådan, det er. Man kan ikke lave om på det. Man prøver at få det bedste ud af det med sin familie. Se dem så meget som muligt.”

Tonny er begyndt at deltage i en aktivitetsgruppe en gang om ugen på lokalcentret, han har været der fire-fem gange. Hver torsdag morgen bliver han hentet. Først får de rundstykker og morgenkaffe sammen med de to personaler ”der holder øje med, hvordan vi har det”.

Hvordan har I det så?

”Første gang var jeg ikke så stolt ved det. ’Det var ens forældre, der skulle have siddet her i stedet for mig’, tænkte jeg. Men det er ret hyggeligt. Vi snakker, spiller dart og kuglespil, og laver en aktivitet.”

De er en 8-9 stykker i gruppen. En mand på Tonnys alder har Parkinson. De er næsten naboer og snakker en del sammen. Han kan ikke altid styre sine bevægelser, så Tonny risikerer både at få et spark over skinnebenet og et stykke mad smidt i hovedet, når de spiser frokost. Det griner de af.

Mindre sjovt er det, at manden de sidste tre uger har været på aflastning på et plejehjem i Billund. Næsten hver dag er der kommet nye plejere hos ham, så han hele tiden skal forklare forfra, hvordan han gerne vil vaskes, og så videre.

”Det er han sateme ked af. Han græd, så ked af det var han. Og man kan ikke lade være med at tænke på den dag, man sidder ligesådan. Jeg kan trods alt komme i bad selv endnu.”

Tonny og Tinna er begyndt at snakke om, hvordan de skal indrette sig med hjælp og pleje i huset. Hun skal beholde sit arbejde, synes de begge, men hvordan det hele skal arrangeres, ved de ikke endnu.

”Vi må vi tage den hjælp, vi kan få. Det er nok bare en vanesag. Men man skal passe lidt på med og sidde og forlange alle mulige remedier.”

Hvorfor skal man passe på med at forlange alt muligt?

”Nogle gange synes jeg, man skal sidde og forhandle om den hjælp, man skal have. Der er **så** mange forskellige, man skal ringe til inden for det system.”

Synes du, at du skal ydmyge dig for at få hjælp?

”Lige nøjagtig. Jeg gider ikke tigge og bede om det.”

Tonny fortæller, at de har fået RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds ALS konsulent til at koordinere og hjælpe i forhold til kommunen. ”Det er hun god til,” siger han.

Vi vandt i parentes

Det er to uger siden, jeg besøgte Tonny. I dag ved vi, hvordan det endte: Danmark tabte. Først til Holland med æren næsten i behold, i går til Japan, klædt af til skindet. Sejren over

Cameroun sætter vi i parentes.

Fredag den 11. juni mødtes vi for at tale om at leve med ALS. Det kom til at handle om Tonny's syn på sin fortid og fremtid, og meget om forholdet til ægtefællen Tinna. Plus fodbold, både landsholdets forestående skæbne og Tonny's egen overståede spilletid ude i Nollund. Vi kørte en tur derud og fortsatte bagefter snakken hjemme ved køkkenbordet. Med mopsen Bine trygt snorkende fra sin plads ved radiatoren.

Men allerførst kom fysioterapeuten og masserede Tonny's skuldre og nakke. Det foregik også ved køkkenbordet, hvor Tonny, straks da Søren trådte ind af døren, selv langsomt - langsommere end han så ud til at have lyst til - trak T-shirten af, satte højre albue i bordpladen og støttede panden mod hånden. Så kunne Søren tage fat med hænderne smurt ind i *Massage-Creme Sensitive*, som der stod på bøtten, han stillede fra sig på bordet.

To gange om ugen kommer Søren og hjemmebehandler, fordi Tonny ikke længere orker at blive transporteret om til klinikken.

De snakkede om Hollandskampen, som Tonny - katastrofe, katastrofe - muligvis ville få besvær med at se i tv, fordi han skulle indlægges om mandagen til forundersøgelse, inden han snart skal have indopereret en mavesonde. Han fejlsynker for meget og spiser derfor for lidt - er gået fra 96 til 85 kg - og tør heller ikke indtage væske alene. Tre gange i dagtimerne kommer hjemmeplejen og påser, at han drikker tilstrækkeligt.

De to vendte også lige sammensætningen af deres managerhold. Søren havde ingen danskere på sit, og Tonny faktisk ikke fået sat sit endeligt endnu, da computerprogrammet drillede. Hans søn ville komme om eftermiddagen og ordne det inden åbningskampen, ellers var det jo for sent.

Tonny fortalte, da Søren havde hjulpet ham T-shirten på og var gået igen, hvor glad han er for at få fysioterapi derhjemme, og hvor hjælpsom Søren har været med at fremme sagsbehandling i kommunen, for eksempel da han skulle have en el scooter.

Tilgroede boldbaner ved Nollund gamle skole. 50-års fødselsdagen i forsamlingshuset i Urup. Den første kæreste. Morfars kostald. Dengang jeg faldt ud af vinduet fra 1. sal.

Med lydoptageren liggende i skødet lod Tonny fortiden passere revy, da vi kørte ad smalle, men lige veje i et fladt landskab af sandjorde, delt og holdt sammen af læhegn efter læhegn. Nogle brudstykker:

"På et tidspunkt var vi oppe på tre hold herude, tre 11-mands hold, flere spillere end inde i Grindsted."

"Så blev vi lagt sammen med klubben i Urup. Det var landmænd, der spillede dér. Dengang de kom ind til os, rykkede vi op i serie 5. Der var fest den dag."

"Her henne ligger forsamlingshuset, der holdt jeg min 50-års fødselsdag. Uvidende om at jeg havde den her sygdom."

"Det her er Eg. Her havde jeg min første kæreste. Vi sad tre mand på knallerten, på vej hjem om morgenen. Så mødte vi min fars søster og hendes mand, som stoppede os: 'Hvad fanden jeg havde gang i?'"

"En ko sked mig op ad siden, den havde tynd mave. Jeg skulle ikke ud i stalden lige foreløbig. Man lærte at holde øje med, at der ikke var en løftet hale, når man gik hen ad gangen."

"Derinde i det gule hus med stakittet er jeg født og opvokset. Vi havde en lejlighed ovenpå. Jeg faldt ud af vinduet som barn, fra første sal. Men der skete ikke noget."

Vi var tilbage i byen igen og Tonny sagde: "Grindsted er en dejlig by. Jeg har altid boet her." Havde historien her været en dokumentarfilm, ville instruktøren vælge netop dette klip: Tonny, der først kigger ud af frontruden, så sideruden, så konkluderer: "Grindsted er en dejlig by. Jeg har altid boet her."

Undervejs passerede vi kirkegårdene i Nollund og Urup. Begge steder arbejdede Tonny, da han var kirkegårdsgartner. Vi kom til at snakke om ukrudt, og Tonny sagde: "Jeg kan simpelthen ikke gå forbi et ukrudt uden at trække det op. Folk forventer jo, at der er rensset på en kirkegård. Det er derfor, det irriterer mig ad helvede til, at jeg ikke kan hjælpe til hjemme i haven. Det er min kone, der ordner den. Hun gør en kæmpe indsats. Hun gør alt for, at jeg skal være glad for at komme ud i haven. At det ser pænt ud."

Er du så det? Glad for at komme derud? spurgte jeg.

"Helt sikkert. Jeg sidder derude hver eneste dag, når solen skinner. Det gør jeg. Det er hun sgu virkelig god til."

Da vi havde parkeret, spurgte Tonny, om jeg ikke havde lyst til at se haven.

Bogen "Hellere dø af grin end af ALS" sad i læsestativet på køkkenbordet, da jeg ankom. Arne Lykke Larsen, forfatteren, har så mange skiftende hjælpere, at han ikke kan huske navnene på dem, fortalte Tonny.

Kan du genkende hans historier?

"Alt! Men han er sådan en professor på et universitet, så han er en del klogere, end jeg er."

Men han er vel ikke klogere på at have ALS?

"Nej, nej. Men han tager ud og rejse. Der er jeg lige modsat af, hvad han er. Jeg har det bedst, når jeg kan være herhjemme. Jeg er ikke så selskabelig. Han oplever en masse."

Synes du så, at du er forkert?

"Jeg er anderledes. Men jeg kan ikke se noget forkert i, at jeg hellere vil være herhjemme. Og så tage rundt til den nærmeste familie og dem, man lige kender. Men det er selvfølgelig synd

for min kone. Det er hende, det går ud over. Men så må hun selv gøre noget."

Hvad er synd for hende?

"At hun bare skal sidde herhjemme."

Så hun kunne gøre noget for sig selv?

"Ja, tage med til gymnastik eller hvad fanden, hun nu havde lyst til. Men det vil hun ikke. Hun vil blive herhjemme ved mig, siger hun. Det kan jeg jo ikke gøre noget ved."

Tror du, hun får dårlig samvittighed, hvis hun gjorde noget for sig selv?

"Det tror jeg!"

Er du så god nok til at skubbe til hende og sige: Jeg vil simpelthen ikke have, at du hænger herhjemme ved mig. Jeg skal nok klare mig

"Der tror jeg så bare, at vi er nogenlunde samme type. Tinna har aldrig gjort en masse for sig selv."

Der skal snart holdes et større møde hjemme hos dem, fortalte Tonny. En række fagfolk kommer for at diskutere den fremtidige hjælp til ham.

"Jeg vil helst have Tinna til det. Men det kan jo ikke lade sig gøre. Det skal det heller ikke være. Hun skal passe sit arbejde. Men jeg må indrømme, at jeg har presset hende lidt her på det sidste. Spurgt hende om hun ikke snart kommer til at gå herhjemme noget mere. Så det er egentlig lidt synd for hende. Jeg kunne godt mærke på hende, at hun var led ved det. Så ja, der blev man sgu lidt for egoistisk. Men jeg kan godt se, at det ikke dur."

På den ene side prøver du at få hende til at være her noget mere, men din fornuftsside siger: Nej, hun skal passe sit arbejde, og det skal hun blive ved med?

"Ja, for jeg kan mærke på hende, at det er det, hun helst vil. Men hun er fandeme skidegod til at tage sig af mig. Hun behandler mig jo næsten ligesom, jeg var Kongen af Danmark. Hun gør alt for mig."

Kan hun komme til at gøre for meget for dig?

"Hm... jeg kan mærke på hende nogle gange, at hun er ved at bryde sammen. Der skal ingenting til, før hun græder."

Hvorfor tror du, det er sådan?

"Her i weekenden skulle vi passe min søns tvillinger fra lørdag til søndag. Jeg kunne godt mærke på hende, at hun gjorde det for min skyld. Sagde ja til at passe dem. Det er voldsomt. De er tre år gamle, så der havde hun lige pludselig mig og to børn og så hunden, hun skulle passe. Jeg kunne godt mærke på hende, at dér var hun sateme færdig. Da de tog af sted søndag til middag, var hun ikke mange sure sild værd."

Men der må også være en grænse for, hvor meget hun kan?

"Ja, selvfølgelig er der det."

Jeg sidder og tænker, at hvis nu der var nogen, der hjalp dig mere med det praktiske i hverdagen, ville det give hende noget mere overskud, når I er sammen?

"Jamen, det er rigtigt."

Man kunne næsten kigge sådan på det, at det var noget, du kunne give hende som en gave?

*Man er jo vant til at tænke, at når man får ALS eller en anden alvorlig sygdom, så har man ikke mere noget at komme med, noget at give af. Men **inde** i situationen, når nu det er, som det er, så er du jo faktisk i stand til at give hende noget ved at give hende tid. Ved at sige: Jeg giver dig fri fra mig?*

"Ja, men så skal du jo lukke dem inden for din dør. Det er man jo nødt til. Hvor meget privatliv har du så?" Med "dem" mener Tonny professionelle ansatte hjælpere.

Det har vel noget at gøre med, at man skal have nogle rimeligt klare aftaler ...

"... du ved også godt, at når først respiratoren kommer, så kan jeg ikke sove sammen med hende mere. Så vil hun aldrig få nattero. Der er vi nødt til at indrette et værelse."

Det kan godt være, at I kan ligge sammen. Det kan man vel godt? Så kan man sove i hvert sit rum. Selve det og sove. Der er flere måder, man kan arrangere sig på.

"Der sker ikke mere på det seksuelle. Det kan jeg ikke få min hjerne til at fungere til. Det er simpelthen ligesom om, den lyst er væk. Det er helt holdt. Det er åbenbart noget, der følger med. Men det er heller ikke det vigtigste. Men det er da en stor del i ens tilværelse."

Er det et problem for jer? Eller for dig? Eller hvordan tænker du om det?

"Det er trøls selvfølgelig. Men det er ikke sådan, at jeg går og tænker over det. Det er jo heller ikke meget ved for hende og være sammen med sin mand, når han er nødt til at lyde ligesom om, han er ved at dø, fordi han skal anstrenge sig. Det er jo en kraftanstrengelse, man skal lave. Nej, det kan slet, slet ikke fungere."

Så du har på forhånd slet ikke lyst?

"Nej, det har jeg ikke. Hjemmesygeplejersken siger, at så må jeg bare tage noget Viagra, men det kan jo ikke hjælpe noget, man skal også kunne trække vejret samtidig med, ikke? Men Tinna hun siger, at det ikke betyder noget. Hun elsker mig uanset hvad, siger hun. Men man kan ikke lade være med at tænke på, at det lige pludselig er gået i stå. Så der mangler også noget der. Det er hele tiden nederlag, man får."

Tonny fortalte, at han tænker mindre på selvmord end for nogle måneder siden. Han kan nu også tale med andre om sin sygdom uden at komme til at græde. Hans dosis lykkepiller er blevet sat op, måske det har medvirket til, at han er mindre deprimeret, forklarede han.

"Der må jo være et eller andet, der virker. Eller også er det bare fordi, man er blevet vant til, at det er, som det er. At man bare finder sig i det. Der er ikke andet for end at få det bedste ud af det. Men det tager lang tid at indse det. For man har en frygtelig selvmedlidenhed."

Men på et tidspunkt begynder man at komme lidt ud af den selvmedlidenhed?

"Ja, det gør man."

Hvad gør den selvmedlidenhed? Hvad er det dårlige ved den?

"Den gør, at dem, man er sammen med, skal sidde og høre på det samme og det samme. Mange gange fylder den sygdom for meget, når du kommer sammen med nogen.

Men derfor tænker jeg stadigvæk tit på, hvordan jeg slipper ud af den kattepine. Det er jo en kæmpe psykisk overbelastning. Det er hver eneste dag, du skal tænke på det. Jeg må indrømme, jeg tænkte her den anden dag, at jeg egentlig godt kunne tænke mig at tage til Holland for eksempel. Næste øjeblik tænker jeg, at selvfølgelig skal jeg have respirator. Det skifter meget."

Jeg har aldrig prøvet det før

Der holder en gul knallert i indkørslen, Tonny har besøg.

Det er formiddag mandag den 11. oktober, for tredje gang i år parkerer jeg foran parcelhuset i Grindsted og tænker som sædvanlig: Mon der er nogen hjemme i nabohusene, som observerer mig? Villaveje er for postbude, mødre med barnevogne og håndværkere på denne tid af dagen.

Knallertejeren, en kammerat, er på vej ud, da jeg træder indenfor. De aftaler at snakkes ved en anden dag.

Sygdommen har mærket Tonny. Han er blevet tyndere og taler mindre tydeligt, siger han selv straks og inden jeg har nået at sætte mig til rette ved køkkenbordet.

"For en måned siden - det var en fredag eftermiddag, jeg havde lige fået et stykke rugbrød og så en kop kaffe - så fejlsynker jeg, og det satte sig fast. Vi ringede efter Falck, 112. Jeg kunne overhovedet ikke trække vejret. Så blev jeg indlagt i Vejle i fem dage. Det blev til en lungebetændelse. Jeg har været fuldstændig svækket lige siden da," beretter han.

For tre måneder siden fik Tonny indsat en mavesonde, men fortsatte alligevel med at spise lidt selv ved siden af.

"Og her i fredags, da jeg rejste mig op, så røg jeg lige bagover. Hamrede hovedet ind i det skab derovre. Jeg var nødt til at trykke på alarmen her." Tonny peger med øjnene ned på en grå plasticplade med en rød knap, som hænger om hans hals.

Hjemmeplejen kom hurtigt og hjalp ham op, og han slap med forskrækkelsen og en kraftig hovedpine.

"Men jeg tør ikke at være alene hjemme mere," siger han.

Men er der nogen her nu?

"Nej."

Tonny har selv trukket beslutningen om at få hjælpere ansat i langdrag. Men nu skal det være, der er ingen vej udenom, siger han. Netop i dag har han en annonce i avisen og på nettet, som Tinna har skrevet teksten til, og hans søn vil sørge for at koordinere ansættelsessamtalerne.

Om morgenen hjælper Tinna ham op, inden hun kører på arbejde. Klokken otte kommer hjemmeplejen og klæder ham på og giver sondemad. De kommer igen hver anden time frem til klokken 16. Herefter tager Tinna over igen.

Det kan hun godt klare?

"Ja, endnu. Men det bliver sværere og sværere."

Cirka hvert femte minut skal Tonny af med spyt, han ikke kan synke. Han trækker et rødt plasticrus, påtrykt "Tonny's spytkop" i sorte bogstaver, hen under munden og får med langsomme mund- og tungebevægelser skubbet sekretet ud. Der sidder hele tiden noget i halsen, som en tudse, der ikke **vil** gå væk, forklarer han.

Hvorfor er det, at du har ventet så længe med at få hjælp?

"Det er for, at man har en vis stolthed. Man kæmper så lang tid som muligt for at klare sig selv. Men nu må jeg bare erkende den overvindelse. Nu kan jeg ikke mere. Jeg er blevet kraftløs. Det er ligesom en karklud efterhånden." Tonny kigger ned på sine arme, der hviler på bordpladen.

Har du så heller ikke længere noget imod at få hjælp? For det, der afholdt dig, var jo det med privathed, ikke?

"Ja, det har nok været ens dumhed. Det er jo lige meget. Nu har de set mig uden tøj mange gange efterhånden. Det har jeg vænnet mig til."

Har du fortrudt, at du ikke har fået hjælp noget før?

"Nej. Det er først efter lungebetændelsen, at jeg rigtig er blevet dårlig."

Tonny forklarer, at sådan en lungebetændelse – han havde sin første for et års tid siden – sænker ens funktionsniveau permanent.

"Det sjove var, at jeg havde besøg af talepædagogen, og hun sagde til mig 'Tonny, du skal lade være med at spise noget for din egen skyld'. Jeg tænkte 'Det skal hun fandeme ikke bestemme'. Men så lige et par dage efter, hun havde sagt det, så gik det galt. Så hun fik ret."

Hun vidste, at din risiko for at fejlsynke var så stor?

"Lige nøjagtig. Hun vidste bedre end jeg, hvad den var."

Jamen, så skal du vel høre efter, hvad de siger?

"Ja, det har jeg lært."

Talepædagogen kommer en gang om måneden, og snart vil han få både en øjenstyret computer og en lightwriter til at kommunikere med.

Han fortæller, at hans hoved er begyndt at falde forover, ned mod brystet, og at det er besværligt for ham at rykke det tilbage til opret. Alligevel bruger han ikke el kørestolen – den holder parkeret i entréen – med den nakkestøtte, som hans hoved ville kunne hvile på. Hvorfor han ikke bruger den, ved han ikke, siger han.

"Men næste gang jeg falder, så sætter jeg mig nok op i den."

Du vil hele tiden lige trække den til det yderste?

"Jo, det vil jeg."

Du vil slå dig inden. Du skal have det på den hårde måde?

"Ja, lige nøjagtig. Det er måske også for dumt. Men man skal aldrig give op. Og man er nødt til at holde sin krop. Hvis man bare sad ned hele tiden, så får man ondt i røven. Det er ikke til at holde ud. Jeg har ondt i hoften herovre på grund af at sidde." Tonny viser med blikket ned mod sin højre side.

"De snakker hele tiden om et separat soveværelse. Det har jeg ikke lyst til."

Bliver det nødvendigt?

"Det siger de."

Men du mener ikke det skulle være nødvendigt?

"Ikke før det er lige oppe over."

Hvad er lige oppe over?

"Det er, når jeg ikke selv kan komme ud af sengen. Eller rejse mig op. Så er jeg nødt til at have det."

Hvad siger Tinna til det?

"Hun er heller ikke stolt af det."

Kan hun sove, som det er nu?

"Hun er oppe og suge mig om natten. Og vende mig i sengen. Så hun får jo ikke nok søvn. Det er skide hårdt for hende."

Tonny sover med BiPAP hele natten.

Men det skal du have hjælpere til nu. At de klarer de ting om natten?

"Ja."

Når du får det hold hjælpere ansat, vil du så stadigvæk sove i samme soveværelse?

"Nej, det ender nok med, at jeg får mit eget soveværelse. Vi rører ikke meget ved hinanden

alligevel.”

Kan man være sammen, selv om man har hvert sit soveværelse? Har I snakket om det?

”Det kan man vel nok. Hvis man bare vænner sig til tanken. Det er nok mere det.”

Jeg spørger, om han har ALS på den rigtige måde, hvis han ser det med behandlernes øjne.

”Nej, jeg gør det nok på min egen måde. Det meste af det. Dem, der kommer, giver det råd, at man skal sørge for at være forberedt. Men jeg har aldrig prøvet det før. Så jeg har svært ved det, når de siger ’Nu skal du til at gøre sådan og sådan’. Især min sygeplejerske er slem til at ville bestemme, men så siger jeg bare til hende ’Jeg tror, du skal til og hjemad’.” Tonny smiler ad sig selv.

Det siger du til hende?

”Ja.”

Har hun det okay med, at du siger det?

”Ja, ja. Fuldstændigt.”

Så er det vel fint nok?

”Ja. Hun er hård ved mig. Hun siger til mig ’Tonny, du siger ét, men mener noget andet’.”

Har hun ret så?

”Selvfølgelig. Hun ved, hvad hun snakker om. Men jeg skal bare lige vænne mig til tanken, inden jeg siger ja.”

Hvad er et eksempel på, at du siger ét, men mener noget andet?

”Hun kører meget på det med, at vi skal have hvert vores soveværelse. Og det med hjælpere har hun også kørt på i lang tid. Og jeg har bare sagt ’Ja, ja, det er for tidligt’. Men det har jo ikke været for tidligt. Det bliver bare værre og værre. Og jeg hører nu mig selv igen ikke ville tage imod. Så hun har fuldstændig ret.”

Tonny bruger ikke kun BiPAP’en om natten. Han sover til middag med den og har også masken på, når han ser fjernsyn om aftenen. Han siger, at han er begyndt at tænke, at det ville være lettere at have en respirator hele tiden. Og han har bestemt sig for, at han vil have en trakeostomi, når det bliver nødvendigt.

Hvorfor har du valgt det?

”Det er nok, fordi jeg har læst en bog mere om det. Ham lægen der, *Slangetæmmeren*, han skriver jo også, at han har respirator. At det er bare med at få den.” Tonny taler om bogen *Slangetæmmeren*, skrevet af lægen Jørgen Schiønning, der har ALS.

Så den bog og den anden du har læst af Arne Lykke Larsen ...

”Ja, det har overbevist mig,” fuldender Tonny sætningen og tilføjer: ”Selv om man sidder som en skamstøtte bagefter.”

En skamstøtte?

"Ja."

Hvorfor bruger du det ord?

"Det ved jeg ikke. Det var et, jeg kunne huske."

Men prøv og forklar hvorfor du bruger det ord?

"Man føler sig bare som en klump, der er i vejen for alle andre. Som ikke kan noget selv. Men det er jo nok for mine forældres skyld og de andre. De er jo glade, bare jeg er."

Hvad betyder det for dig?

"Jamen, det betyder meget for mig. At jeg vil holde mig i live for deres skyld. Det giver mening. Helt sikkert."

Så du er nået frem til, at fordelene er større end ulemperne?

"Ja, det tror jeg. Jeg kan også følge med i, hvordan det går børnebørnene. Og det er en fordel, at hovedet ikke fejler noget. Man får de daglige indtryk alligevel. Jeg kan følge med i fjernsynet. Politik og alt muligt. Jo, man vil gerne leve så lang tid som muligt. Den sidder heldigvis i baghovedet."

Hvad sidder der så i forhovedet?

"Der sidder tvivlen. Og de modarbejder nogle gange hinanden. Men det er mest baghovedet, der vinder."

Selv om forhovedet nogle gange er det, der siger mest?

"Ja."

Bliver du bakket op i din beslutning?

"Ja, fuldstændig. Som min datter siger 'Jamen far, når du har den, kan du altid tage stilling til, hvornår du vil have den slukket'. Mine børn bakker 100 procent op. Tinna også. Mine forældre og søskende."

Jeg spørger, om omgivelserne har givet ham lov til at tvivle på, om han ønskede at leve. Tonny svarer, at det først og fremmest er "en kamp med mig selv", og at den tager sin tid, "lang tid". Somme tider vælger han at holde sine overvejelser for sig selv, når han kan se, at de andre bliver kede af det.

"Den ene dag går med den anden. Jeg tænker ikke mere på, at jeg skal dø. Det fyldte helt vildt i starten. Et mareridt."

Dit forhold til sygdomme er blevet anderledes?

"Dengang ville jeg ikke acceptere det. Men nu accepterer jeg det. Selvfølgelig er jeg ked af, når hånden bliver svagere og benene tungere, men det finder vi bare en anden løsning på."

Hvordan er du kommet til det at acceptere?

"Man finder ud af, at 'Nå, men for fanden, du er godt nok meget syg, men der er nogle ting stadigvæk ved at være her'. Det prøver jeg at hæfte mig ved. At få det bedste ud af. Selv om det ser sort ud."

Tonny vender igen tilbage til det med at føle sig som en skamstøtte..

Men dem, du har læst om, siger, at det med respirator egentlig ikke er noget problem. Siger de ikke det?

"Jo, men det er først **efter**, at de har fået respirator."

Så de har haft det ligesom dig, før de sagde ja til respirator?

"Ja, det har de."

Et par gange om ugen besøger Tonny sine forældre, der bor nærvæd. Tinna kører ham derover. Hver torsdag er han på plejehjemmet, hvor de spiller yatzy. I starten kunne han både spille dart, billard og bowling, men det er slut. Alligevel er han meget glad for at komme der, siger han.

"De to, der passer mig, er så søde og rare. De sidder og holder mig i hånden, aer mig lidt, snakker med mig. Også de andre er rare mennesker."

Klokken er blevet tolv, og en ung kvinde fra hjemmeplejen dukker op. Tonny får vand og næring gennem sonden, det er ren rutine. Så hjælper hun ham i seng og med at få BiPAP masken på, mens jeg pakker sammen. Bine, moppen, der trofast har ligget og snorket i sin kurv ved radiatoren under hele interviewet, rejser sig og forsvinder op i soveværelset. Der ligger den ovenpå Tonnys dyne og slumrer videre, da jeg stikker hovedet ind og siger farvel og på gensyn i februar.

Det tager lang tid at overbevise sig selv

Tonny trækker ikke længere selv vejret og kan heller ikke tale mere. I begyndelsen af december fik han igen lungebetændelse, blev indlagt på intensiv i Vejle og tracheostomeret. Nu ligger han hjemme i stuen i en hospitalsseng.

"Det bliver ikke nemt det her," skriver han på et A4 ark klemmt fast på et clipboard, som en hjælper holder med sin højre hånd, mens hun støtter om hans håndled med den venstre. "Nu er jeg næsten lam," noterer han videre.

Hjælperen læser ordene op, hun kan tyde de fleste med det samme. Når et af dem alligevel gør knuder, prøver Tonny at forme det med læberne, men må som regel prente det på ny. Vi kan ikke mundaflæse.

Tonnys tale er lydløs, fordi der ikke kommer luft op gennem halsen forbi stemmebåndene. Han fejlsynker og er derfor 'cuffet op', al luft passerer ind og ud gennem trachealtuben på

halsen.

Kan man gøre noget ved det, spørger jeg?

"Nej."

Vil det sige, at du kommer ikke til at kunne snakke?

"Ja, det er rigtigt."

Havde du regnet med det?

"Nej."

Hvad vil du gøre ved det?

"Det giver voldsomme problemer, for de kan ikke læse eller forstå mig."

Men vi kan jo godt læse og forstå dig?

"Jeg skriver om 20 gange om dagen. Jeg er træt af det."

Bliver du træt af, at du skal skrive hele tiden?

"Ja."

Eller er du træt af det hele?

"Nej. Jeg prøver at være positiv."

I et hjørne af stuen står en øjenstyret computer på et stativ, men hans midlertidige hjælpere fra et vikarbureau – som skal være her indtil 8. maj, hvor Respirationscenter Vest på Århus Sygehus har tid til at begynde oplæringen af et almindeligt hjælperhold - har endnu ikke lært at sætte den til. De venter på, at talepædagogen kommer og instruerer.

Det er mandag den 31. januar 2011. Da jeg ankom, var hjælperen og en medarbejder fra hjemmeplejen i gang med at vaske Tonny. Jeg ventede ude i køkkenet sammen med Bine, som lod til at kunne huske mig, for hun løftede hovedet over kanten af kurven og tog imod et par klap.

Der er dunkelt i stuen. De mørke, men halvt gennemsigtige gardiner foran terrassevinduerne er ikke trukket fra. Respiratoren står på et sengebord og blæser rytmisk lyd i luften.

Kom det bag på dig, at du skulle ind og have respirator nu?

"Ja."

Hvordan er det så at få den? Du har snakket rigtig meget om det hver gang. At du var bange og så videre. Nu har du den?

"Det virker ok. Men meget bundet bliver man."

Men den kan jo komme bag på kørestolen. Har du været ude i din kørestol.

"Nej ikke endnu. Det er koldt."

Nu siger du, det er ok med respirator. Da jeg var her sidste gang i oktober måned, siger du på et tidspunkt, at 'Man kommer jo til at føle sig som en skamstøtte'. Det ord – skamstøtte – snakkede

vi en del om. Hvad tænker du nu?

"Svært spørgsmål. Det ord skulle nok ikke have været brugt."

Det var jo rigtigt på det tidspunkt, fordi du tænkte det. Men det var ikke det eneste, du tænkte. Jeg er bare nysgerrig efter at høre, om du vil bruge det nu, når det er blevet virkelighed?

"Det hele går så stærkt tilbage. Næste stop Himlen. Nu er der ikke mere hjælp at hente. Så når kun øjnene virker, slut."

Vil du så ikke leve længere? Er det det, du mener?

"Ja."

Hvad vil du sige til andre med ALS om at få respirator?

"Gør det."

Det pusler ude ved bryggersdøren. Det er Tinna, som kigger hjem i sin frokostpause. Tonny er glad for at se hende, kan man mærke, og han får et smækkys på munden. Talen falder hurtigt på det absurde i, at kommunen fyrede Tonnys nyansatte hjælperhold, da han akut fik respirator.

"De var så vandle at fyre mine hjælpere," skriver han om kommunen. Og om Respirationscenter Vest' lange ventetid til oplæring af et hjælperhold: "Det er en parodi. En dårlig parodi."

"Kommunen gør det ikke let for én. Spørg bare Tinna," meddeler han og beder Tinna forklare situationen.

"De gør alting meget besværligere for os," siger hun. "Vi har sommetider et frygteligt tovtrækkeri med dem, for de har stadigvæk ikke fattet, hvad sygdommen er. De har ikke fattet, hvor hurtigt det kan gå. Og hvor hurtigt det sommetider **går**. Ansøgninger i tre eksemplarer kan måske være heldige og blive behandlet om en måned. Om to måneder. Det går jo bare ikke. Det er sådan noget, man får frustrationer af. Vi får ansat hjælpere først i november måned, Tonny bliver dårlig og skal ind og have respirator, og så tager de dem denondespjætteme fra ham igen, fordi de ikke kan blive enige om, hvem der skal betale udgifterne. Det er vanvid. Der står et hold hjælpere, som han begynder at få tillid til. De bliver taget fra ham halvanden måned efter. Han får nogle nye hjælpere i januar måned, og de bliver taget fra ham i maj måned, og så kan han starte forfra. Hvad regner de med? Man bliver frustreret, man bliver vred, man bliver temmelig umedgørlig, når de laver sådan nogle numre. Man bliver simpelthen ... man bliver ramt."

Vi holder en kort pause, fordi Tonny skal have suget slim i mund og svælg. Det går tjept, hjælperen er snild på fingrene.

Hvad vil du sige til andre med ALS om at få hjælpere?

"Det er jo dejlige mennesker. Så det kan anbefales."

Jeg tænker også på, om man skal sige ja til dem noget før, end du har gjort. Det har vi jo talt meget om. Hvad tænker du om det nu, når du kigger tilbage på det?

"Man vil jo gerne klare sig selv. Det tager lang tid at overbevise sig selv til at indse, at man ikke kan klare mere."

Er behandlerne gode nok til at forstå det?

"De prøver ihærdigt at kunne indse det. At man overgiver sig fuldstændigt. Jeg skulle lige vænne mig til, at hjælperen skulle tørre min røv."

"Som du dog kan sige det," griner Tinna højt i sofaen bag os, hvor hun har sat sig med en bid brød.

"Det er svært, når man er blufærdig," fortsætter Tonny.

Du har flere gange sagt, at 'Man skal ikke give op'. Det har jeg hørt som: Det ikke at sige ja for hurtigt til hjælp og hjælpemidler er også en måde, du har kunnet hjælpe dig selv. Selv om du så også gør noget andet mere besværligt for dig selv. Er der noget om det?

"Jeg indså, da jeg sad med bar røv efter toiletbesøg, at så giver det ikke mening uden hjælp."

Hvad vil du sige til andre, der får ALS, om at have angst for det, der kommer til at ske? Sådan som du selv har haft det, for det har vi jo talt om gennem et helt år. Nu er det hele sket. Hvad tænker du så nu, at du ville sige?

"Det er nok lidt svært. Andre har måske ikke den opbakning, som jeg har fået."

Kuglepennen løber tør, og Tinna finder en ny, der er tyk nok til, at Tonny kan holde fast på den. Hun skal af sted igen, kysser ham på mund og kind og siger farvel med et 'Vi ses senere lille skat'.

Har du mere og være bange for?

"Døden."

Tænker du på den?

"Ja."

Hvad tænker du så?

"Så mister man jo alle dem, man elsker. Men døden bliver nok en befrielse. Men dem, der får ALS, skal læse de tre bøger, som jeg har gjort. Det giver et anderledes syn på det hele." De tre bøger, som Tonny omtaler, er *Hellere dø af grin end af ALS*, *Slangetæmmeren* og *Vi ses i morgen*.

Kan de så også læse din fortælling?

"Ja."

Hvad skal der ske nu, Tonny?

"Jeg skal nyde livet på ryggen."

Kan du det?

"Ja. Jeg kobler hjernen fra. Ser tv. Film. Og får meget besøg hver dag."

Hvem besøger dig?

"Jeg har en stor familie. Og venner."

Har du haft besøg af dine børnebørn?

"Ja. De er bange for mig. Det piner mig."

De er bange for maskinen og slangen, og at du ikke kan sige noget?

"Ja. De er nok lidt for små til at forstå, hvad der er galt med farfar."

Jeg finder på at spørge om, hvorfor gardinerne er trukket for.

"Det er, fordi hjælperne er langsomme." Sygeplejersken undertrykker en latter, da hun læser svaret højt.

Så du kampen i går?

"Ja, sølv." Danmark spillede VM-finale i herrehåndbold mod Frankrig.

Du er jo en gammel sportsfanatiker.

"Jeg havde kramper af spænding. Så A. (hjælperen, *forf.*) måtte give førstehjælp." Hjælperen ler og forklarer, at Tonny fik lidt massage og udstrækninger.

Jeg har ikke mere at spørge om. Men det kan være, du har mere, du vil fortælle mig?

"Jeg er glad for, at jeg gik med til dette projekt. Jeg var lidt betænkelig ved det."

Hvorfor er du glad for, at du har været med i projektet?

"Jeg var alt for genert. Men det er slut med det."

Så du er blevet mindre genert af, at vi har lavet de historier?

"Ja."

Hvorfor er det godt for dig, at du er holdt op med at være genert?

"Det var pinligt i starten at skulle være nøgen. For så mange damer."

Hvordan har historierne en sammenhæng med, at du kunne overvinde det?

"Det ved jeg ikke. Det er kommet af sig selv."

Hvad er det, der er kommet af sig selv?

"Han bliver ved," læser hjælperen højt med et skævt grin.

Ja, det er mit job.

"Man kan vænne sig til mange ting, når man er nødt til det. Man gennemgår jo meget i sit liv. Jeg havde ikke forestillet mig, at man skulle ende sådan her," noterer Tonny.

"Slut," tilføjer han.

Ole Løgtved Nielsens fortælling



- I Den jeg var engang**
- II Du skal være som du altid har været**
- III Man accepterer ikke. Man lever med det**
- IV Hvordan det bliver bedst for dig**

Den jeg var engang

Vi mødes tre gange i uge 12, 2010. Mandag til en temaaften om vejtrækning på Vestergården i Ålborg. Tirsdag interviewer jeg Ole Løgtved Nielsen i hans hjem i Øster Vrå. Og lørdag-søndag deltager vi i et kursus for mænd med ALS, deres ægtefæller og voksne børn på Dronningens Feriecenter i Grenå.

"I løbet af én uge har du været til tre møder (inklusive mit besøg) om ALS og sygdommens følger. Hvordan bærer du dig ad med at kapere så meget snak om sygdom?" Sådan lyder et af fem spørgsmål, som jeg sender til Ole efter mødet i Grenå. Vi har aftalt at runde ugen af på mail.

Svar: "Jo mere man snakker om sygdommen samt får viden om den, er det langt hen af vejen med til en bedre forståelse og accept af de handicap, der måtte komme. Men handicap, som ikke er aktuelle for mig nu, prøver jeg at skubbe ud i fremtiden, på en eller anden måde. Og tage dem, når de kommer."

Det er anstrengende for Ole at tale. Hans stemmeføring er påvirket af sygdommen, og han bliver træt både fysisk og mentalt, når han skal sige mange ord. Derfor eksperimenterer vi med "talefri" kommunikation på mail.

Første spørgsmål lød: "Hvad er godt ved at være sammen med andre med ALS?"

Svar: "Du finder ud af, at du ikke er alene om din sygdom. Samt de besværligheder, den bringer med i sin udvikling. Det er positivt at høre, hvordan andre klarer de problemer, der måtte komme."

Andet spørgsmål: "Hvad er ikke godt ved at være sammen med andre med ALS?"

Svar: "Med udgangspunkt i min egen sygdoms stadi kan det have en negativ virkning, når man ser, hvor dårlig man bliver i sygdommens forløb. F.eks. tanken om at jeg ikke selv kan trække vejret. Synet af en patient tilsluttet en respirator er ikke positivt."

Tredje spørgsmål: "På mødet i Ålborg i mandags sagde du ikke noget. På mødet i Grenå sagde du meget? Hvad er grunden til den forskel?"

Svar: "Jeg havde været til træning den dag, samt ikke fået hvilet. Følte mig ikke motiveret. Mødet i Grenå følte jeg mig forberedt til at få så meget ud af som muligt."

Og sidste spørgsmål: "Gruppesnakken i lørdags handlede meget om at få hjælp af sin kone eller ansætte hjælpere. Hvad tænker du om den problemstilling? Ændrede gruppesnakken din holdning?"

Svar: "I øjeblikket overvejer vi, om vi skal have hjælp om morgenen, f.eks. når jeg er i bad og

til at komme i tøjet samt til at smøre madder til middag. Det er en svær beslutning. Man skal have en fremmed person ind i sit hus, som skal til at rode i ens private ting. Samt have personlig hjælp. Jeg havde ellers forstillet mig, at jeg først skulle have hjælp, når jeg blev 90 år. Men vi har sagt ja til hjælp. En af grundene er for at aflaste Anne Marie, fysisk og mentalt. Hvis jeg falder eller lignende. Hjælpen fra min kones side er en ren fornøjelse. Men jeg har sagt til hende mange gange, at hun skal huske at tænke på sig selv indimellem. Snakken i gruppen ændrede ikke ved min holdning generelt.”

Anne Marie passer regnskabet på en maskinfabrik i Sæby.

”Jeg vil gerne forklare det på den måde, at jeg *har* accepteret, at på et eller andet tidspunkt kan du ikke gå. Du kan ikke bruge dine hænder. Du skal sidde i en kørestol. Det kan jeg acceptere. Men det er jo ikke den del, du bruger til at kommunikere med over for andre mennesker. Det er talen. Og den oplevelse, når du taler med et andet menneske, at du ikke kan udtrykke det, du mener og tænker, det er frustrerende.”

Jeg lytter godt efter for at forstå, hvad Ole siger. Køkkenradioens dæmpede toner iblandet spredte snork fra opvaskemaskinen bliver nærværende helt herind i stuen, hvor vi sidder tirsdag formiddag og taler om ikke at kunne tale tydeligt. Måske Oles største bekymring lige nu.

Han er 53 år og kørte i mange år Nordjylland tynd som servicetekniker for Toyota gaffeltrucks. Nu tilbringer han hverdagen i parcelhuset i Øster Vrå i selskab med Kika, en nøddebrun, legesyg labrador. Senere i dag kommer en lokal murermester, der skal give tilbud på en ombygning, så Ole i tide får et større badeværelse med plads til kørestol, med videre.

”Hvis du spørger efter, hvordan min dagligdag går, kan jeg sige: 90 % går med, at jeg tænker på min krop. Det er det første, jeg gør, når jeg står op om morgenen: Hvordan har foden det? Hvordan er benene? Kan du gå i dag? Kan du bruge hænderne? Hvordan har tungen det?”

Ole peger kropsdelene ud, fra fod til tunge, i takt med, at han remser dem op.

”Når jeg kører en tur ned i byen på min el-crosser og lufter hunden, og jeg møder mennesker, som jeg kender, og jeg siger et eller andet, kigger de på mig. Og jeg kan se, at han eller hun tænker ’ Uha, hvor er han dårlig til at snakke! Han kan ikke en gang sige det ord dér. Han taler meget langsomt, det er helt ad helvede til med ham’. De ting, han eller hun *tænker*, de kører rundt inde hovedet på mig. Det har jeg det rigtig svært med.”

Ole forklarer, at han ikke længere er ”den, jeg var engang”. Han var ”udadvendt”, medlem af foreninger, hjalp med til at lave arrangementer, alle sådan nogle ting, siger han.

”Når der er flere til stede, klapper jeg helt i. Det er min umiddelbare reaktion, når man snakker og diskuterer og har det sjovt med hurtige bemærkninger. Det kan jeg ikke. Man skal

sige sådan en humoristisk vending hurtigt, for at det kommer til at få sin virkning. Det kan jeg ikke. Det kommer til at virke *helt* forkert.”

Problemet er ikke dem, man kender rigtig godt, for ”de reagerer normalt”, forklarer Ole. ”De snakker til mig, som de altid har gjort”, siger han. Men når han møder fremmede eller nogle, som han kun snakker med to-tre gange om året, bliver det ubehageligt.

”De står nærmest og røntgenfotograferer én. Det har jeg det svært med.”

Røntgenfotograferer én? Hvad mener du med det?

”Jeg får en følelse af, at vedkommende står og kigger på mig, og jeg kommer til at føle mig ikke god nok.”

Læser du i deres ansigter, at de tænker noget andet end det, de siger?

”Der er dem, der siger: Kan vi gøre et eller andet, så må du endelig sige til. Men det opfatter jeg lidt falsk, for det er jo ikke nogen, der har gjort noget tidligere. Hvorfor skulle de så gøre det nu? Jeg vil hellere have, at folk er oprigtige. At de siger: Vi er kede af, at du har det sådan. Vi vil håbe, at I får det bedste ud af det i tiden fremover. Så føler jeg, de er mere ærlige. Bare de mennesker ville være ligesom, de plejer at være, for jeg kan ikke bruge deres – hvad skal man sige? – *ynk* over for mig. Den måde med at veje og føle og kigge og vurdere, det har jeg det skidt med.”

Ole gestikulerer med arme og hænder, som kunne de veje og føle, kigge og vurdere. Mit blik følger bevægelserne, men standser bag hans ryg ved udsigten gennem havevinduet til mørke, skovklædte højdedrag. Det er Jyske Ås, som løber forbi derovre.

”Jeg kan også komme kørende nede i byen, hvor jeg møder nogen, jeg plejer at snakke med, og når de kan se, at jeg kommer, går de den anden vej. Fordi de måske ikke ved, hvad man skal snakke med mig om. ’Han er dårlig til at tale’, tænker de; ’Hvad nu hvis han ikke kan sige noget i dag?’. Hvad skal de så sige til mig?”

Så bliver det pinligt?

”Direkte. Det gør det. Og det døjer jeg en del med lige i øjeblikket.”

Hvad kan du gøre ved det?

”Jeg kan ikke gøre så meget ved det, ud over at sige: ’Vær som du er. Vær som du plejer at være’.”

Tør du det? Er det ikke svært at sige?

”Jo. Hvordan, man skal få det formuleret, er utroligt svært.”

Jeg skal til at spørge om et eksempel, men Ole kommer mig i forkøbet.

”Det var i lørdags. Anne Marie var til en pigefødselsdag, og jeg var alene hjemme. Så kørte jeg en tur med hunden, og nede på en gangsti møder jeg en ung pige. I. hedder hun, hun er på

alder med vores Charlotte. Jeg har været fodboldtræner for de piger i fire år, og siden det sluttede, da de gik ud af skolen, har jeg ikke set I. Jeg møder hende så deromme: 'Hej Ole', siger hun. Og jeg siger: 'Hvordan har du det? Hvad går du og laver? Hvor bor du henne?' Men samtidig *kører* det herinde: 'Hvorfor spørger hun ikke, hvad det er, jeg er blevet udsat for?'"

Ole peger ind i sit hoved.

"Det blev ved med at køre. Hvor lang tid snakkede vi? Fem minutter eller sådan noget. Hun kiggede meget. Kiggede ned på munden. De der øjne kiggede ned på munden, og et eller andet sted irriterede det, at hun ikke spurgte, for jeg ville gerne forklare det. På den *anden* side har jeg det også sådan, at jeg vil da ikke stå og plapre, hver gang jeg møder nogen, som måske ikke ved, at jeg har sygdommen, for det er ikke sikkert, at de er interesseret i og høre om mine problemer. Men det er igen det der, som begynder at køre: 'Hvad tænker hun? Hvad vurderer hun? Hvorfor *spørger* hun ikke?' Nu går hun hjem til sin mor og siger 'Ole han er sådan og sådan'."

Ole har for et par måneder siden fået en lightwriter, men han har endnu ikke prøvet at bruge den, når der har været andre end Anne Marie til stede. Han ved, at det tidspunkt kommer, hvor han bliver nødt til at kommunikere med den.

"At du ikke kan gå eller måske ikke bruge armene betragter jeg som værende en lille del. For kan du ikke tale, så kan du heller ikke kommunikere. Du har behov for at tale med andre mennesker, rent socialt. Du lytter og snakker. Når du ikke kan det, så er det ikke sjovt længere. Men det er ikke noget, jeg går og spekulerer så meget på. Kun sporadisk, måske fem-ti minutter. 'Hvad mon der sker, når jeg ikke kan sige noget mere? Hvordan skal jeg kommunikere på den anden måde?'"

Jeg ved ikke, om man på en eller anden måde lærer at kompensere for det. Det kan man vel ikke udelukke?

"Det vil jeg få lidt svært ved at svare på, for jeg er ikke kommet så langt i forløbet. Jeg er meget fokuseret på at leve i nuet. Jeg ved, at jeg på et eller andet tidspunkt skal væk her fra livet, derfor er jeg så fokuseret på livet lige nu. Så længe jeg er her med Anne Marie og børnene, prøver vi at få det optimale ud af livet. Det med, hvordan det bliver ude i fremtiden, kan vi ind i mellem spekulere på, men det bliver ret hurtigt skubbet væk igen."

Udover Charlotte på 24 har Ole og Anne Marie også Bettina på 28. De er begge flyttet hjemmefra og bor sammen med deres kæreste.

Det har været en uge fuld af sygdomsord. Ord om tab, følger, begrænsninger og indskrænkninger. Vigtige informationer om behov for hjælp til personlig pleje, hjælp til ernæring, hjælp til at kommunikere. Og hjælp til at få luft.

ALS konsulenterne fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind malede mandag aften et realistisk billede af de muligheder, der gives at vælge imellem: Hjælperordningen aflaster ægtefællen, men invaderer familielivet. Respiratoren trækker vejret, men fordrer hjælpere i døgnets 24 timer, og at man fungerer som arbejdsleder – og at man kan tage stilling til, hvornår respiratorbehandlingen skal ophøre.

‘Vælger man livet til eller døden fra’, spurgte en af konsulenterne sig selv og forsamlingen, da hun på temamødet om vejtrækning ridsede dilemmaer ved valg af livsforlængende respiratorbehandling op?

En ægtefælle fortalte, at hun er flyttet ud af mandens soveværelse og op på første sal, så hun kan få sin nattesøvn i fred for respiratorens susen. En anden sagde, at han bare har løst det problem med ørepropper.

Det værste, forklarer en hustru om sin mands hjælperordning, er, at jeg kan føle mig tilovers i mit eget hjem.

Til weekendkurset i Grenå havde syv mænd med ALS meldt sig. En søn siger under præsentationsrunden, at ALS er en ”røvsygdom”, men det forhindrer ham ikke i at have ”kvalitetstid” sammen med sin far. Det berørte alle, ligesom da hans lillesøster fortalte, at hun meget snart skal giftes, mens hendes far stadig kan føre hende op.

Jeg sagde, at jeg tror, man som person med ALS ikke kun har noget at tabe, men også noget at give andre. Det er svært at forklare, uden at det kommer til at lyde sentimentalt. Sådan er det ikke ment. Man kan i hvert fald give sin historie. Ligesom Bjarne Moe, den første med ALS, jeg mødte og skrev om i 1993. Ham har jeg aldrig glemt, for han overbeviste mig om, at det passede, da han sagde: ”Ser man bort fra det fysiske, tror jeg faktisk, at jeg i dag har det bedre, end hvis jeg ikke havde haft sygdommen. Det lyder mærkeligt, men sådan oplever jeg det.” Nogen blandt tilhørerne nikkede svagt genkendende til det udsagn, forekom det mig.

Du skal være som du altid har været

Først efter interviewet, da jeg er parat til at køre igen, løfter Ole pludselig op i trøjen og viser mig sonden på maveskindet. Han har tabt sig, forklarer han, mere end godt er, fordi han ikke kan tygge og synke ordentligt længere. Derfor må han nu indtage det meste af sin næring gennem en sonde.

Mærkeligt nok går det først her op for mig, at den tomme plasticflaske på bordet ved siden af Ole er til sondemaden. Jeg har set den slags adskillige gange før, også i brug, men der er åbenbart noget, man vægrer sig ved at indse, selv som udenforstående. Hvor svært er det så, når man står indenfor?

Jo, han har tabt sig. Lårene anes som et tyndt omrids gennem buksebenene.

Besøget denne tirsdag i juli var nær ikke blevet til noget. Ole havde glemt, at jeg skulle komme. Måske på grund af sonde operation og andre bekymringer afledt af ALS sygdommen. Hans tale er, siden vi mødtes første gang i marts, næsten forsvundet. Derfor lød der ikke noget 'Kom ind', da jeg ringede på døren. Men Mika, labradoren med den fine brune farve, er ligeså legesyg som sidst, da jeg træder ind og råber 'Hallo'. Ole sidder inde i stuen på sin vante lænestolsplads med ryggen til udsigten til Jyske Ås.

"Har vi en aftale i dag," skriver han på lightwriteren og fortsætter: "Jeg er ikke forberedt." Han rækker ud efter en pind med en lyserød rektangulær tingest på og dypper den i noget, der ligner vand. Omhyggeligt fugter han mundhule, gane og tunge.

"Jeg kan faktisk ikke tale længere," skriver han. Hvorefter han taler strengt til Mika, som tydeligvis forstår beskeden om at gå og lægge sig. Vi bliver enige om alligevel at gennemføre et interview, og jeg begynder med at spørge, om han nu får hjælp af andre end sin kone Anne Marie.

"Hjælp til at komme i tøj, rede seng, rydde op i køkkenet, lave te eller morgenmad. Det er klokken ni. De kommer igen klokken 12 og laver te og ellers ser, om der er noget, de kan gøre," læser jeg højt fra displayet på lightwriteren.

Det er hjemmeplejen, som kommer morgen og middag.

Hvad med personlig pleje? Det kan du klare selv endnu?

Ole nikker og taster: "Anne Marie hjælper mig, når jeg er i bad".

Toilet kan du godt selv klare?

Ole nikker.

Sidste gang fortalte han om sit ubehag ved tanken om, at andre skulle inden for dørene og rode i hans private ting. Hvordan er det med det?

'Klik-klik' siger tasterne til akkompagnement af musikken ude fra køkkenradioen.

"Ja, de er kommet ind, men ikke i mine personlige ting. Endnu," skriver han.

Hvad mener du med 'endnu'? Hvad er det, de vil komme ind i?

"Personlige papirer og ens underbukser," viser displayet med grønt lysende bogstaver. Ole smiler, og vi ler begge. Så tilføjer han: "Men jo flere kræfter, man mister, accepterer man det nemmere."

Senere spørger jeg Ole, om han stadig bruger 90 procent af tiden på at tænke på sin krop?

"Ja, det er det vel," svarer han, "men når jeg vågner, har jeg det fint og føler mig ikke syg. Men når jeg bevæger mig, er det historien igen. Hver morgen."

Jeg vil gerne vide, om afhængigheden af lightwriteren har gjort, at der er nogen, han ikke snakker med mere.

"Det går af sig selv. Der er nogen, der har svært ved at tale med mig," skriver han.

Det er omgivelserne, der har sværere ved at tale med dig, end du med dem?

"Ja," siger han med ALS stemme.

De undgår dig?

"Ja".

Det vi gør her, går jo egentlig meget godt. Det tager bare tid, men det fungerer da.

Ole skriver: "Jeg har genboen, han har meget svært ved at tale med mig. Han bryder sig ikke om, at vi skal kommunikere på en anden måde. Vi kan ikke holde sjov med hinanden, som vi kunne engang."

Og du ville godt kunne det?

Ole nikker. Derefter græder han.

Det, du skrev her, er et eksempel på, at det er omgivelserne, der forandrer sig? Det er ikke bare dig, der forandrer sig, ved at du får svært ved at tale?

Ole nikker. Vi holder en pause, mens han tørrer øjnene og fatter sig.

Jeg vil gerne vide, om han, når han nu ikke kan tale, oplever andre måder at kommunikere på, som han ikke kendte eller har brugt før?

"Det er ikke noget på nuværende tidspunkt, jeg har tænkt. Men jeg bruger meget mere tegn og fagter," skriver han og former en pistol med højrehånden. Sigter lidt ved siden af mig og griner.

Entredøren går op, og der lyder stemmer. Denne gang er det ikke uanmeldt besøg, men Bettina og Jan, datter og svigersøn, som kommer for at låne traileren. De kigger lettere overrasket på den uventede gæst. Ole siger noget, jeg ikke forstår, men sandsynligvis gør Bettina og Jan, siden han vælger bare at sige det. Til mig skriver han oversættelsen: "Han aspirerer til at blive min svigersøn."

"Aspirerer? Nå, så går jeg igen," meddeler Jan med påtaget fornærmelse.

Mika og Bettina leger med hinanden, mens der småsnakkes om flytning af møbler med traileren, og hvornår Ole og Anne Marie kan kigge forbi ude i Aalborg.

"Skal vi grille i morgen," spørger Bettina og finder straks på en anledning: "Vi skal indvie den nye terrasse."

Den er far helt med på. Der er anlagt ny terrasse hele vejen rundt om huset, snorlige mønstre af grå herregårdssten. Det gør det nemmere for Ole at færdes udenfor i kørestol.

De to skal videre, og Bettina omfavner sin far. En omfavnelser, der ligesom den ved ankomsten igen fylder rummet helt ud. Så meget, at jeg må huske at skrive det her i historien.

Da de er gået, snakker vi om den anden datter, Charlotte, der skal føde i starten af august. Ole måler med arme og hænder hendes højgravide størrelse ud foran sin mave.

Jeg spørger, om der er nogen, der har kommenteret den første historie?

"Mine søskende, mine børn, venner, min kones familie. Det har været positivt. De er blevet mere afslappede, når vi er sammen til fælles fest og sjov," skriver Ole.

Hvorfor tror du, de er mere afslappede?

"De forstår bedre sygdommen."

Kan du huske noget bestemt, de har sagt fra historien?

Ole tænker lidt og skriver: "Du skal være, som du altid har været".

Så de er blevet mere, som de altid har været, på en måde?

"Ja."

Er der nogen af behandlerne, der har kommenteret historien?

"Nej. Ikke umiddelbart."

Ole følte sig "røntgenfotograferet", når han talte med andre, han ikke kendte så godt, sagde han sidst. Jeg spørger, om han stadig oplever det sådan.

"Det har noget med forløbet af sygdommen at gøre. Med hensyn til at acceptere sygdommen. Men jeg føler, jeg er over det stadie. Det fylder ikke så meget," skriver han.

Kører du ned i byen på crosseren stadigvæk?

"Ja."

Er det nemmere for dig end det var for tre måneder siden?

"Ja. Så meget nemmere."

Om lidt kommer hjemmehjælperen, og vi aftaler at stoppe her. Jeg kan eventuelt sende nogle opfølgende spørgsmål.

Jeg sendte følgende spørgsmål.

Jeg læste forleden en historie af en mand med ALS, som ikke kan tale længere. Han skrev, at han derfor var tvunget til at lytte mere til folks samtaler. Og det betød, at han var blevet bedre til at høre, hvad folk egentlig sagde. Kan du genkende det?

Ole: "Det er man jo nødt til, tiden skal jo gå med et eller andet. Nej! Det er det samme. Hvis samtalen ikke har min interesse, lytter jeg ikke efter. Eller går et andet sted hen."

Hvis du havde vidst, at jeg kom tirsdag formiddag, hvordan ville du så have forberedt dig? Du sagde, da jeg stod i stuen, at du slet ikke var forberedt.

Ole: "Det, jeg mente med ikke at være forberedt, var at huske at få sagt og skrevet det, som jeg ville. Jeg har en gammel svaghed, jeg vil gerne have kontrol. Vide, hvad der skal ske i et forløb. Det er muligt, jeg ville få sagt og skrevet noget mere, hvis jeg var forberedt."

Hvis Anne Marie eller en anden, der står dig nær, havde været til stede ved interviewet, ville vedkommende så have "talt for dig", fordi hun/han på forhånd ville gætte, hvad du ville sige, og på den måde gøre samtalen "lettere"?

Ole: "Nej, det ville hun ikke. Uden at jeg ønskede, hun skulle gøre det. Når vi er sammen med familie og venner, og de ikke forstår, hvad jeg siger, men hun ved, hvad jeg siger, så fortæller hun det. Er det en bjørnetjeneste? Nej, for om kort tid kan jeg slet ikke sige noget."

Hvis andre på den måde "taler for dig", får du så sagt, hvad du vil?

Ole: "Ja, for jeg stopper dem og tager min lightwriter og skriver beskeden ned, som jeg synes, den skal lyde. Der kommer en fra hjemmeplejen. Når jeg begynder at snakke til hende, går hun med det samme hen efter lightwriteren. Det irriterer mig, at hun ikke bare prøver at lytte."

Man accepterer ikke. Man lever med det

Et par dage forinden har Ole sendt mig en mail, der opdaterer situationen:

Hej Jørgen

Torsdag d.28/10-2010

Siden sidst.

Har fået sonde. Taget tre kilo på. Kan stort set ikke gå. Kan næsten ikke tale. Har mistet kræfter. Har fået el kørestol. Har fået fast hjælper på i hverdagen fra 8-14.30.

Er blevet bedstefar til Noah. Det smukkeste barnebarn jeg har set. (He-He)

Mine hænder og knæ er begyndt at blive stive. Samtaler foregår kun med talemaskine.

Den 6. februar 2011 skal jeg kobles på respirator. Det er kommet lidt bag på mig. Det fik vi besked om i mandags. Det er en af de ting som jeg er mest bange for. Jeg har ingen ide om hvordan jeg får det. Det der med hjælpeløshed spøger i mit hoved.

Med hensyn til omforandring af huset er det ved at være på plads. Det har også været et langt sejt træk. Godt et år. Det er Anne Marie der har trukket det store læs. Heldigvis kan hun være stædig. Det er bureaukratiet i en nøddeskal. Ingen tør tage en beslutning.

Jo. Jo. Handicapbilen det tog kun tre måneder.

Jeg vil prøve at finde nogle saftige historier til på tirsdag.

Vi ses.

Hilsen Ole Nielsen

Vores møde begynder med, at Ole glad rækker mig et plasticomslag med et farveprint. Til venstre i billedet ligger Noah i blå sparkedragt med grønne biler på og kigger frem foran sig selv. Hans hænder har fat i Oles højre hånd.

Hvornår er det taget?

"Først i oktober," skriver Ole på lightwriteren.

Okay. Hvorhenne?

"I min seng. En lørdag morgen kom de ind."

Ole holder om Noahs fod med sin venstre hånd, tæerne stritter velbehageligt. Bagved ligger moren og kigger, som vil hun huske alt, hen over sin far og ned på hans datters søn.

Hvem har taget billedet?

"Anne Marie."

Ole fortsætter: "Men det varmer ens sjæl."

Ja.

"Man tænker på noget andet."

Ja.

"Får tankerne væk."

Jeg spørger, om de nogle gange passer Noah.

"Det har vi gjort én gang," taster Ole og gør mig begribeligt, at vi må holde inde lidt. Der går et minut, så skriver han: "Når jeg tænker på det, er jeg nemmere til at blive berørt over det. Siden jeg fik sygdommen. Gælder også andre ting."

Ja?

"Når jeg ser andre lide i fjernsynet."

Ja.

"Men om det er den negative side i mit sind, der dominerer, ved jeg ikke."

Okay.

"Jeg ved det ikke."

Er det et problem, synes du? For dig.

"Ikke umiddelbart," skriver Ole og fortsætter: "Jeg prøver at holde det i mig. For det er ikke noget, drenge gør."

Han sender et undskyldende smil, men ligner ikke en, der føler sig skyldig.

"Det har vel noget med stolthed at gøre," tilføjer han.

Vi vender tilbage til hans rolle som bedstefar.

Hvad for en bedstefar vil du gerne være?

"Han skal give en masse kærlighed. Tryghed. Og må lidt mere end hjemme ved far og mor. Og kan komme og få løst et problem."

Var din bedstefar sådan?

"Der kan være øjeblikke, jeg nikker genkendende til. Han boede i et lille hus her i byen. Jeg

kom på ferie. Hans søn havde overtaget gården. Dér cyklede vi hver dag, når jeg var på ferie.”

Husker du ham som en rar mand?

Ole nikker et ja og har igen brug for en pause. Jeg spørger, om jeg skal skifte emne, men det behøver jeg ikke.

Når du blev ked af det nu, er det så fordi, du tænker, hvordan Noah vil huske dig?

Ole nikker og skriver lidt efter: ”Jeg ved et eller andet sted, at jeg får måske ikke så mange år sammen med ham.”

Ole bærer en langærmet T-shirt, rød og med teksten *EST. 1986 Peak Performance*. Den klæder ham. Dertil blå denimbukser. På fødderne tykke grå uldsokker.

”Det går rigtig godt,” skriver han, da jeg spørger, om han har vænnet sig til sonden.

Kan du mærke, at du har taget på, og at du har flere kræfter?

Hans svar formerer sig langsomt fra bogstav til ord til sætninger på lightwriterens display. Jeg har tid til overs og konstaterer, at hans ansigt er fyldigere end sidst. Skægget trimmet, om halsen en lædersnor med et rørformet sølvsmykke, vielsesringen i rødguld glimter på venstre hånds ringfinger.

”Siden jeg begyndte at bruge BiPAP, går det meget godt,” står der.

Du skal have respirator i februar og skriver, at det er kommet lidt bag på dig. Hvorfor er det kommet lidt bag på dig? Du har jo godt vidst, at du skulle have det på et tidspunkt, går jeg ud fra?

”Der har ikke været sat en dato. Det kunne være, det først var om tre-fire år.”

Havde du håbet det?

”Ja,” skriver Ole og fortsætter: ”Så man tænker ikke så meget på det. Men nu er der sat dato på. Så spekulerer man på, hvordan man får det.”

Du skriver også, at 'det er en af de ting, som jeg er mest bange for'. Hvad er det, du er bange for?

”Jeg er bange for ikke at kunne trække vejret.”

Men det gør maskinen jo for dig?

”Jamen, hvordan har jeg det?”

Tænker du fysisk eller psykisk, eller begge dele? Du har jo mødt andre, der bruger respirator.

”Fysisk. Når jeg får suget slim. Hvis der sker en defekt.”

Har du hele tiden villet have respirator?

”I starten havde jeg fravalgt det.”

Kan du fortælle, hvorfor du havde valgt det fra i starten og bagefter valgte det til?

”Fordi jeg følte, at jeg ikke kunne bidrage med noget positivt. Og kun var til besvær. Og

familie og venner havde ingen glæde af mig.”

Okay. Men hvad er det så, der har gjort, at du har ombestemt dig?

”Mine børn og Noah. Og Anne Marie.”

Vi holder en pause.

Vil det sige, at du vil leve videre for deres skyld? Kan man sige det sådan?

Ole nikker et ja.

Men ikke for din egen skyld? Hvis de ikke var her, så ville du ikke leve videre?

”Ikke umiddelbart.”

Men det er selvfølgelig et hypotetisk spørgsmål, fordi de er her jo. Så det er sådan et mærkeligt spørgsmål. På én måde. Men du har jo tænkt over de her ting rigtig meget. Det må du have gjort.

Ole nikker og skriver efter en pause: ”At sidde i en kørestol og kun kan bevæge øjnene er ikke liv.”

Så dermed siger du, at der kommer et tidspunkt, hvor du ikke vil længere?

”Det er der ikke tvivl om,” skriver han.

Ole rækker en pegefinger i vejret, når han vil fortsætte med en ny sætning. Det er let at komme til at stille spørgsmål, allerede mens han skriver på lightwriteren. Altså tale i munden på ham.

Men så kommer pegefingeren én i forkøbet, og det må være en særlig måde, den peger på, for man kan ikke lade være med at adlyde den. Lidt ligesom når den evigt legesyge Mika uden videre forstår Oles kommando og lægger sig med sin tøjfodbold i flaben og håber på bedre held i næste forsøg.

”Jeg kommer aldrig til at acceptere sygdommen.”

Pegefinger! Jeg har spurgt, om man på et tidspunkt lærer at acceptere at have ALS.

”Men måske bedre acceptere det nu end om 1-2 år, hvor jeg fysisk er dårligere,” lyder fortsættelsen.

Men der er så alligevel noget, du accepterer? Eller det er måske et forkert ord ”accepterer”?

”Man accepterer ikke. Man lever med det.”

Pegefinger!

”Der er forskel på at mangle et ben og så have ALS.”

Hvad er forskellen?

”Den udvikler sig hele tiden. Det gør benet ikke.”

Sidste gang fortalte du, at din genbo ikke kunne lide og snakke med dig længere. I kunne ikke lave grin med hinanden mere. Har du talt med ham siden?

”Det er blevet helt anderledes.”

Hvordan det?

"Han har læst de to første artikler."

Gav du ham dem?

Ole nikker.

Hvordan gjorde du det?

"Anne Marie og jeg snakkede om det. Og så spurgte hun, om de var interesserede i at læse artiklerne. Det ville de meget gerne."

Var det Anne Marie, der gik ind med dem. Eller var det dig?

"Ja, det var Anne Marie."

Hvad skete der så? Kom de og sagde noget? Eller er I bare begyndt at snakke igen?

"Vi er begyndt at snakke igen. Men de udtrykte, at de forstod det meget bedre. Som jeg sagde: De skulle være dem, som de altid havde været."

Vi snakker om den forestående jul. Begge døtre og Noah kommer.

"Og Noahs far, regner jeg med. De er ikke gift," skriver Ole og fortsætter: "Men de skal giftes midt i juni måned 2011. Og Bettina og Jan skal giftes i oktober 2011."

Så du skal have to bryllupper næste år?

Ole laver et kækt sidelæns V med venstre arm.

Det skal foregå i kirke? Begge to?

"Ja."

Hvordan det bliver bedst for dig

Det har været to strenge måneder for Ole. Værre end han havde frygtet. Den syvende februar fik han respirator, og det hele var planlagt måneder i forvejen, men så stødte der en lungebetændelse til. Som næppe var overstået før den næste angreb. Han fik vand i kroppen, problemer med fordøjelsen og luft i maven. Plus en voldsom uro i kroppen.

"Jeg føler, at jeg har været til psykolog, for det er kun negative ting, jeg kommer med," skriver han mod slutningen af interviewet og ledsager talemaskinens ord med et blik, der føles mere selvbekrejdende end ironisk.

Det er onsdag den 6. april, og vi skulle være mødtes allerede for 14 dage siden, men Ole sagde fra to dage før. Han kunne ikke overskue det, skrev Anne Marie i en mail på hans vegne. Nu er vi alle tre her i deres stue. Anne Marie deltager for at aflaste Ole, hvis det bliver for krævende at formulere og taste svar, men også for at tale på egne vegne om at være ægtefælle til en mand med ALS og respirator.

Vi reagerer begge straks benægtende på Oles udsagn om, at han kun er kommet med

negative ting. Der har også været "noget positivt", og det kommer an på "den side, man ser det fra", lyder et par af vore indvendinger.

"Jo, hvis man ikke fejler noget," replicerer Ole.

Hvis man ikke fejler noget, kan man se på det, som jeg sagde? Men det kan man ikke, når man er dig?

Ole nikker på en måde, så det virker malplaceret at spørge nærmere.

Tidligere i interviewet spurgte jeg ham, hvem Ole er nu. Jeg spurgte, fordi han i det første interview for et år siden sagde "Den jeg var engang".

"Jeg synes ikke, jeg kan give det et navn," skrev han. "Men han er forandret. Både i sind og fysisk. Jeg er blevet mere negativ desværre."

Anne Marie fortalte, at de har skaffet nogle film om brobygning, en af Oles passioner, men "som Ole selv siger, han kan ikke samle sig om det".

"Jeg føler mig hjælpeløs," kommenterede Ole.

Jeg har i forvejen sendt en mail til Ole med spørgsmålet '*Er det anderledes at have respirator, end du havde forventet?*'. På den måde kan han forberede nogle svar og måske kommunikere lidt mindre langsomt.

"Ja," skriver han, da jeg beder ham svare på spørgsmålet.

"Problemer," tilføjer han.

Har du fortrudt, at du har fået respiratoren?

"Ja."

Det er egentlig det, du siger?

Ole nikker.

Anne Marie: "Du havde sådan set også fravalgt den på et tidspunkt. Og der er nok sket så meget, at man kan sige, at det er i hvert fald anderledes i forhold til det, man måske havde troet, det var."

Ole: "Jeg er så negativ over, der er ingen, der har sat sig ned og fortalt, hvad det indebærer."

Men du har jo set andre med ALS med respirator, som måske havde det ok med det. Men det er åbenbart meget forskelligt, hvordan man har det?

"Ja," skriver Ole og fortsætter: "Ja, der er forskel på kun to timer ud af 24 timer."

Anne Marie forklarer, at der er forskel på at være ude og hjemme. "Når man er hjemme, er man lidt mere til at komme med det lidt negative, end man er, når man er udenfor. Når vi har set andre ALS patienter, når vi er ude til nogle møder, og når man ser, at de bliver suget og ventileret, ser det jo lige umiddelbart ud til, at de har det okay. Men her hvor vi kommer hjem, er det ikke, som man egentlig havde forestillet sig," siger hun.

Det billede, I har mødt, er ikke hverdagen?

"Nej," svarer Anne Marie.

Det er det, man viser frem?

"Ja. Og så tænker man 'Har de andre det også sådan, når de er hjemme?'," siger hun.

Ole skriver: "De to timer, man ser ud af 24 timer, er ikke rigtige."

De to timer er kun et udsnit af hele virkeligheden?

Ole: "Det fortæller ikke sandheden."

Vil du af med den respirator igen?

"Så dør jeg," skriver Ole. Og tilføjer sætningerne: "Nu har jeg jo fået den. Så må jeg leve med den. Med de problemer, det nu engang giver."

Han kommer i tanke om en positiv ting: "Jeg sover godt om natten."

Bedre end du gjorde før?

Han nikker.

Det har måske at gøre med, at du får luft nok?

Ole nikker igen.

Lidt efter kommer hjælperen ind for at give Ole mad. Hun trækker op i hans trøje, så maven blottes, og sonden kommer til syne. Hun kobler en slags tragt på og hælder først vand i, derpå en brunlig væske, som langsomt synker ind. Når tragten er halvtom, fylder hun op igen. Ole ænsrer knapt hjælperens forehavende, interviewet kan bare fortsætte imens.

Nu har I hjælpere 24 timer i døgnet. Kan I finde jer i det?

Jeg stiller først spørgsmålet, da hjælperen er gået ud af stuen.

Anne Marie: "Ja. Men det er en omvæltning. Men det går bedre, end jeg havde regnet med. Vi har indrettet det værelse derinde, som de har." Hun peger over mod en dør på klem og fortsætter: "De går lige så stille derind og sætter sig om aftenen, når vi er herinde. Men man skal vænne sig til det. At der altid er en ekstra."

Der er ting, man ikke bare gør uden videre længere, siger hun. For eksempel lige at "hoppe ud fra bruseren".

Der var en ægtefælle, en kvinde til en mand med ALS, der sagde, at hun kunne føle sig til overs nogle gange i sit hjem?

Anne Marie siger, at sådan kan hun også føle det.

"Det er også et spørgsmål om tillid," skriver Ole.

Anne Marie: "Ja, det er også et spørgsmål om tillid. Også når man tager hjemmefra og er væk i flere timer. Og ligesådan om natten, at man kan sove og ikke skal tænke på 'Hører de nu Ole?', 'Falder de ikke i søvn?'. Men jeg vil gerne indrømme det med at være til overs. Den har jeg

også haft. Jeg tror, det var om fredagen ugen efter, vi var kommet hjem fra respirationscentret i Århus, dér havde jeg det lige pludselig sådan, at jeg tænkte 'Det her, hvordan kommer det til at gå?'"

Anne Marie forklarer, at "man skal have den dér at kunne sige det". Kunne sige til hjælperne, hvordan man vil og ikke vil have det. Men det er svært.

"Hvis det ringer på døren, og jeg går her, så er det mig, der skal gå ud og lukke op," siger hun. "Altså, det er småting, ikke også? Men det er sådan noget, der godt kan vokse til sidst. Hvis der bliver for mange af dem. Det er mit hjem, og når jeg er hjemme, og det ringer på døren, jamen så er det også mig, der skal gå ud og lukke op."

Er det et eksempel på at kunne føle sig tilovers?

"Ja, det er det. Men også med Ole. Hvis Ole for eksempel mangler servietter, at jeg så henter dem. Hvis de kører det hele, når jeg er hjemme, så kan man sige, at det, at vi i alle de år har kendt hinanden og hjulpet hinanden, det er taget lidt væk fra mig. Men jeg har selv valgt og træde ved siden af og være der som ægtefælle. Jeg har selv valgt ikke at ville deltage i respiratoren og plejen."

Men det lyder som om, at du kan opleve dig selv som en tilskuer?

"Ja, det er det også."

Anne Marie arbejder mandag til torsdag i Sæby.

"Det at komme ud og få nogle andre input gør, at når jeg kommer hjem til Ole, har jeg lidt og komme med. Frem for hvis jeg går herhjemme inden for de samme fire vægge dag ud og dag ind. Også for mit eget vedkommende trænger jeg til at komme ud og høre noget andet og se noget andet. Men man kan jo ikke lade være med at tænke på, når man kører på arbejde, 'Hvordan går det?' Og nogle gange kan jeg mærke på Ole, at han måske nok synes, det havde været skønt, at jeg havde været hjemme. At jeg måske nogle gange har været for lang tid væk."

Så du kan godt have lidt dårlig samvittighed ind i mellem?

"Ja. Og det er nok mest, hvis det er i fritiden. Hvis jeg for eksempel tager ned til en af vores piger og laver noget med dem, og hvis det nu trækker lidt ud, ikke? Så begynder den dér 'Nu skal jeg også til at hjem, for det er træls for Ole, at når jeg er væk de fire dage om ugen på arbejde, så er jeg nu også væk her det meste af dagen'. Men så er der alligevel nogle ting, jeg godt vil have gjort færdig, inden jeg kører hjem, og så begynder jeg at kunne mærke sådan en uro i kroppen. Man vil gerne gøre dét færdigt, man er ude at lave, men sin samvittighed over for Ole til at komme hjem igen er der også."

Men du har ikke været i tvivl om, at du skulle beholde dit arbejde? Der kan jo være nogle ægtefæller, der vil sige 'Jeg kan ikke komme af sted herfra'.

"Nej, det har jeg ikke været i tvivl om. Og det er nok fordi, at de lige fra start af har sagt til mig, at det er vigtigt, at jeg også har noget ved siden af. Den har jeg nok taget lidt til mig."

Anne Marie havde fødselsdag i går. Hun siger det ikke af sig selv, men hvad skulle ellers være forklaringen på stueflagstangen, der stadig står med flag på, parret med en gulvvase fyldt med langstilkede røde roser. Ole smiler, da Anne Marie fortæller, at han sørget for blomsterne.

"Jeg har valgt at træde ud af hjælperfunktionen og stå ved siden af som ægtefælle, for man kan sige, at ægtefællen måske er lidt nemmere at bide af. Ikke Ole?," siger Anne Marie med et indforstået kærligt grin.

Kan han finde på at bide af dig?

"Ja, det kan han godt. Men det tager jeg som magtesløshed." Hun uddyber: "Når han siger, at jeg ikke forstår, hvor slemt han har det. Men jeg er også magtesløs, for jeg ved ikke, hvad jeg skal gøre ved det."

Hun uddyber igen: "Både det med at få det ned på lightwriteren, at få det skrevet. Men også hvordan det er, at han egentlig har det. Så står man ved siden af og har svært ved at forstå, hvad det egentlig lige er, at Ole han vil fortælle. Så er det, at han godt kan banke lidt i armlænet. Fordi man ikke forstår ham samtidig med, at han ikke selv kan få det ud."

Må hun så sige noget til dig, hvis hun er knotten over et eller andet? Må man det til en, der har ALS?

"Ja, men hun gør det stort set ikke," skriver Ole.

Anne Marie: "Jeg har så gjort det en eller to gange. Hvor Ole fik den uro i kroppen og det kørte. Hvor Ole på en måde er lidt i panik, og vi forstår ikke, hvad han siger. Der har jeg været nødt til at tage en dyb indånding og sige 'Ved du hvad Ole, nu er du altså nødt til og stoppe. For når du er i panik, så forstår vi slet ikke, hvad det er, vi skal hjælpe dig med. Så kan vi ikke hjælpe dig.' Men altså, den er svær, for man står lige ved siden af ham og kan se, at han har det ad H til, og så skal man skære igennem og sige 'Nu er du altså nødt til!'.

Jeg spørger, om hun nogle gange lægger bånd på sig selv og lader være med at skælde ud, fordi det er synd for Ole.

"Altså, der er nogen ting, hvor man lige tager sig i det og tænker 'Nej det vil du ikke sige'. Fordi man tænker 'Ole har det hårdt nok i forvejen'. Nogle gange holder jeg det lidt på afstand."

Hun griner og siger: "Når jeg er gal, så tager jeg en tur med støvsugeren. Det er igen den der med, at der ingen grund er til at vise Ole 'Jamen, nu er man ked af det igen' eller 'Nu er man knurren over et eller andet'. For at han ikke skal have mere og slås med. Jeg havde en lørdag, hvor jeg blev så gal, at jeg gik rundt derude med støvsugeren og tudbrølede. Samtidig med at

Ole sad herinde i stuen. Der skulle han ikke se, at jeg blev så gal. Det skulle han ikke have og tænke på. Tænke at 'Det er sådan set mig, der er årsag til, at hun går og er ked af det og er gal'. Der holder jeg igen."

Skal hun holde igen, tænker du? Ved du ikke alligevel, at hun dér har været godt gal og ked af det?

"Det kunne være, han kunne mærke varmen helt herind," kommer Anne Marie i forkøbet med en afvæbnende latter.

Ole skriver: "Et eller andet sted skal hun sige sin mening. For det er ikke til at holde ud længe ikke at snakke om det. Både for den ene eller anden. Selv om det kan være ubehageligt."

Mika, labradoren med den sjældne nøddebrune pels, følger med i enhver af vore bevægelser og angler efter kontakt med hovedet på skrå. Når det for længe ikke har virket, stikker den en pote op. Men aldrig til Ole. Det er som om, der er en stiltiende overenskomst mellem de to.

Bettinas bryllup i august er udsat, da hun venter tvillinger. I juni skal Charlotte giftes, og Ole har skrevet til mig i en mail: "Bryllup den 18/6 2011 med vores yngste datter, hvordan skal det gå." Jeg spørger, hvad hans bekymring er.

"Kræfter," skriver han.

Tænker du på, om du kan føre din datter op ad kirkegulvet? Eller om du i det hele taget kan være med til det?

"Jeg ved ikke, hvor langt mine kræfter rækker. Om det er en time eller tre. Om jeg får lufthunger."

Hvad siger Charlotte?

"Det ved jeg ikke."

Anne Marie: "Det var meningen, nu i går da Charlotte var hjemme, at hun ville have snakket med dig om brylluppet. Fordi vi har snakket om at køre derned, hvor det skal holdes, og se hvordan der er rundt omkring. Og med handicaptoilet og ekstra rum dernede. Og ligesådan det med at kunne hvile fra kirken og til festen om aftenen. Som Charlotte siger 'Med fuld forståelse for, at far han på et tidspunkt er nødt til at tage hjem, fordi kræfterne slipper op'. Charlotte kommer på et tidspunkt og snakker med dig om, hvordan det bliver bedst for dig."

Anne Marie fortsætter: "Og ligesådan det der med kirken. Hvis du ikke er meget for at føre hende op, kan du eventuelt sidde deroppe og så kommer Charlotte op ved siden af dig. Det er sådan nogle ting, Charlotte vil snakke med dig om. Og som hun siger 'Det kan du jo vente med, måske indtil lige før, vi skal ind oppe i kirken'. Om du vælger at føre hende op eller gerne vil op at sidde helt oppe ved altret, inden Charlotte kommer ind. For så kan Bettina føre hende op. Eller moren."

Det er snart 30 år siden, Anne Marie og Ole blev gift. Da havde de kendt hinanden siden et fredagsbal i 1972 på Østervrå Kro. "Telstar" spillede den aften, og allerede dengang var han "utroligt god til at danse", siger Anne Marie, da jeg udfritter dem om, hvorfor de faldt for hinanden.

"Smilet," skriver Ole.

Egon Leth Mogensens fortælling



- I Det er hårdt for den der er rask
- II De ved jo ikke inderst inde hvordan jeg tager det
- III Jeg tror man har opsparet en del
- IV Et menneske som de selv må undersøge

Det er hårdt for den der er rask

Det er mandag formiddag 26. april 2010, og Ruslands præsident Medvedev er lige landet på TV2 News, som transmitterer statsoverhovedets ankomst til Københavns Lufthavn. Egon beder sin hjælper slukke fladskærmen. Forinden har hun taget hans respiratormaske af, og en rød stribe midt mellem næsen og munden viser, hvor kanten af masken har siddet.

En mandlig hjemmesygeplejerske kommer lidt efter for at rense et tryksår ved den højre albue. Kørestolens armlæn passer ikke længere til Egons slappe arme, de hviler forkert. "Fint", svarer sygeplejersken, da han spørger, hvordan såret ser ud, "men det her kan godt stikke lidt." Sygeplejersken pirker i materien med en tingest fra tasken.

Egon lader sig ikke mærke med noget, og rensningen er hurtigt overstået. Der er bestilt en tilpasning af kørestolen, så forhåbentlig er problemet snart afhjulpet. Sygeplejersken skal først komme igen på torsdag, ikke som normalt allerede i overmorgen, for Egon skal indlægges de næste to dage på Respirationscenter Vest i Århus. Han fik BiPAP respirator for et par uger siden, som nu skal kontrolleres med målinger af vejtrækningen gennem hele døgnet. BiPAP bruges for det meste kun om natten, men Egon er nødt til at få ekstra luft flere gange i løbet af dagen, ellers bliver han for træt.

Hustruen Britta er på sit job i Skanderborg kommunes borgerservice, herhjemme i parcelhuset i bydelen Vrold besøger jeg Egon Leth Mogensen, som jeg mødte første gang for en måned siden på et kursus for mænd med ALS og deres familier. Da havde han lige fået hjælperordning og skulle til at lære otte personer at kende, og vice versa. Egon tager straks tråden op fra kurset i Grenå, som blandt andet handlede om hjælp og pleje.

Han fortæller, at han stadig er overrasket over, hvor lidt professionel hjælp de andre deltagere fik. Og han tror, at det måske skyldes, at mændene ikke vil have andre kvinder til at røre ved sig, mens deres hustruer ikke vil have andre kvinder i huset. Han og Britta var selv længe om at tage springet. For længe, lyder det til.

"Vi skulle have gjort det før. Meget før. Bare efter to dage sagde vi til hinanden 'Det skulle vi have gjort lang tid før'."

Beslutningen blev trukket i langdrag, fordi han skulle have "så mange forskellige hjælpere. I 24 timer. Plus det omkring huset og hjemmet. At de skulle i skuffer og sager." Men bekymringerne viste sig ubegrundede.

"Allerede efter to dage havde Britta sovet igennem. Noget, som hun ikke havde gjort i lange, lange tider. Ja, det sidste år. Og det med skufferne betød ikke noget," lægger Egon til og noterer, at der nu også er vasket op, når Britta kommer hjem.

"Hun er rigtigt kommet til hægterne igen. Det sidste års tid havde hun sit fuldtidsjob og

passede mig. Hun var ved at blive kørt ned på det,” siger han.

”Det har også givet tryghed. Når Britta går ud af døren, så er der én ved mig. Hun kan noget, som hun ikke kunne før. Det er hårdt for den, der er rask, at skulle passe en, der er syg. Hun er begyndt at kunne deltage på lige fod med andre. Jeg tror, at mange handicappede eller syge folk glemmer, at der er en, der ikke er syg, som også skal sin frihed.”

Der er mulighed for at få den hjælp, man har behov for, mener Egon. Og han tror, at nogle bliver snydt – eller rettere lader sig snyde - for noget, fordi de ikke kan *forestille* sig, hvordan det kunne blive.

”Men det er jo et problem, hvis man ikke *vil* have det,” siger han og foreslår halvt i spøg, at man skulle kunne komme på besøg hos en ”familie som os og se, hvordan det foregår”.

Han fortæller, at han har hørt om flere skilsmisser i ALS par.

”Jeg har ikke frygtet for det i vores tilfælde. Vi sagde til hinanden ’Det her skal ikke ødelægge noget. Nu må vi have hjælp.’ Men hvis ikke der var sket noget, så ved jeg ikke, hvordan Britta havde reageret. Jeg tror ikke, hun havde gjort *det*. Hun var røget ned rent psykisk.”

Han og Britta var ”kørt for langt ud”, siger han. Han blev ”bidsk” i sin tone.

”Det kendetegner den her sygdom, at den ødelægger *så* meget ved mennesker. Men man kan godt få et tåleligt og godt forhold, hvis man får den rette hjælp.”

Hvad mener du med, at sygdommen ødelægger så meget ved mennesker?

”Jeg har hørt flere eksempler her i Skanderborg, hvor de er gået fra hinanden. Om det skyldes, at ham, der får sygdommen, ikke kan noget, og de ved, at han skal dø på et eller andet tidspunkt, det ved jeg ikke. Om det er det, der er årsagen til det. Jeg kan ikke sige det. Jeg synes bare, det er underligt. Måske er det fordi, de ikke får løst problemet med at få hjælp.”

Egon er 63 år, Britta 60. De har tre voksne sønner, som for længst er flyttet hjemmefra. Selv om den yngstes navn stadig står på postkassen ude ved indkørslen.

Indtil du fik hjælpere ansat, var du afhængig af din kone. Det er du ikke længere. Giver det dig mere frihed?

”Jo. Vi kan tage ud og køre i handicapbus,” svarer Egon og vender straks tilbage til Brittass situation: ”Hun har følt den største forskel. Ved at hun nu kan sidde på sit arbejde og *passé* sit arbejde uden at tænke på ’Hvordan går det derhjemme? Ringer han efter mig?’”

”Og så det at hun ikke skal op til mig om natten,” tilføjer han.

Jeg spørger, om han ikke kan komme på nogen ulemper ved at have hjælpere ansat, og efter betænkningstid nævner Egon, at en hjælper skal med overalt. Det er et krav, når man har respirator. Dog kan han, for eksempel hvis han er på besøg hos en ven, godt bede hjælperen køre et eller andet sted hen i en times tid.

"Men også på ferier skal der hjælpere med," siger Egon. "Hvis man først har sagt ja, skal man vide, at det følger med. Men hvis Britta skulle hjælpe mig, så var det ikke nogen ferie for hende".

En anden ulempe er, at ikke alle hjælpere på forhånd er instrueret i alle hjælpemidler. En dag gik det galt i ståliften, fortæller Egon og peger med en bevægelse af øjnene på apparatet, der står et par meter skråt til højre bag ham. Han faldt, fordi et bælte ikke var spændt rigtigt på af hjælperen.

Skråt til venstre bag Egon står en træningscykel, som han ikke længere kan bruge. Heldigvis har leverandøren lovet at købe den tilbage til en rimelig pris, siger Egon.

I aften skal der for første gang være personalemøde. Alle otte hjælpere og en leder kommer hjem til Egon og Britta. Der skal snakkes om en række problemer, blandt andet at nogle af hjælpere spiser deres mad, før de giver Egon hans måltid.

"Jeg får kold mad. De skal først servicere mig," siger Egon og nævner også nogle problemer ved badning. Han vil have det hele på bordet i aften. "Man skal ikke holde det tilbage, for så bliver det aldrig rettet. Jeg har været håndboldtræner!", forklarer han.

Håndboldtræner var den forhenværende tandteknikers andet, men frivillige job i mere end 25 år. Herreholdstræner på divisionsniveau.

Så du kan se hjælpere som et håndboldhold?

"Ja. Hvis de lavede fejl, fik de det at vide."

Hvordan griber man et håndboldhold an?

"Det vigtige er at motivere folk. Dem, der ikke er motiveret, må man spørge: Er det så her, du skal være? Mine hjælpere må spørge sig selv 'Hvad er jeg her egentlig for? For at jeg skal tjene nogle penge, eller fordi jeg skal hjælpe én?'"

Egon fortæller, at der er stor forskel på, hvordan hjælpere gør om natten, når han kalder, hvis masken ikke sidder rigtigt: "Nogle er gået igen, inden jeg har nået at sige, om den sidder rigtigt. Så bliver jeg pisse irriteret."

Egon ser helt forskrækket ud, da ordet "pisse" har forladt hans læber. Men man kunne høre, han mente det. Ligesom han mener det, når han siger, at det *skal* blive bedre med nogle af hjælpere, ellers vil han have nogle andre. Faktisk er det halvdelen af hjælpere, det skal blive bedre med.

"Britta siger nogle gange 'Du er sommetider for hård. Du lader dig irritere for meget'. Det var især dengang, jeg var træner."

Er du det? For hård og irriteret?

"Det kan godt være, der er nogle perioder. Det har hun måske ret i."

Hvad vil du gøre med en håndboldspiller, der ikke præsterer?

"Sætte ham af!", svarer Egon prompte.

Men du fjerner ham vel ikke helt fra holdet?

"Nej, jeg siger til ham 'Du får en pause. På grund af det og det'. Jeg giver en begrundelse. Det skal man *altid*. Hvis man ikke gør det, så bliver man ikke gammel i det job."

Hvordan finder du så ud af, om den spiller, der er sat af, kan komme på igen?

"Det gør man ved, at man ser i træningen, at han begynder at blive *meget* mere motiveret. Han interesserer sig for i det hele taget at komme med igen. Han kæmper mere. Har viljen til at komme med igen."

Egon siger, at hjælperne ligesom håndboldspillere selvfølgelig har gode og dårlige dage. Det skal der altid være plads til. Han overvejer lidt og spørger mest sig selv: "Jeg ved ikke, om jeg går for højt op i det? Men jeg kan godt lide at have med det at gøre. Det er også med til at holde mig lidt oppe, ikke?"

Ja, du er jo arbejdsleder. Det skal du være.

"Jeg prøver at sige det i en positiv ånd. Ikke noget med og skælde ud. Jeg siger bare, at jeg vil have det *sådan og sådan*."

Et vindue i stuen står på klem, og man hører en konstant brummen. Det er E45, forklarer Egon. Den går forbi nogle hundrede meter væk, gemt bag en tæt bevoksning, så man kan ikke se den evige strøm af biler. Men når vinden blæser denne vej, lukker de alle vinduer.

Egon tager tit turen op ad motorvejen til Århus, for han er en hyppig gæst på diverse sygehusafdelinger i Århus. Nogle gange endda helt frivilligt, fordi han deltager i et videnskabeligt forsøg. Sidste gang var her forleden, da han fik opereret en nerve ud af højre ankel. Formålet er at finde ud af, om man kan diagnosticere ALS tidligere ved at spore symptomer inde i nerveceller, før der er synlige eller mærkbare tegn på sygdom. Det kan have betydning for udvikling af behandling, har forskerne fortalt Egon.

Og nerven, den kan han alligevel ikke bruge til noget, har de forklaret. Derfor kunne de roligt fjerne den.

Ellers drejer hospitalsbesøgene sig mest om problemer med vejrtrækningen. Egon var nødt til at få BiPAP'en før end planlagt. Lungefunktionen viste sig at være langt under normalen.

"Det bevirkede, at jeg skulle have den mere i løbet af dagen, end jeg lige havde regnet med. Jeg håbede jo, at det kun skulle være om natten. Men nu sover jeg igennem. Hvad jeg ikke har gjort i det sidste år. Der har jeg været vågen hver hele eller halve time."

Hvad betyder det for dig, at du sover igennem?

"Det betyder, at jeg ikke er så træt om dagen. Jeg havde ikke lyst til ret meget ud af huset.

Der var ting, jeg ikke kunne klare. Jeg blev irriteret. Og jeg brugte nogle gloser over for Britta, som ikke altid var lige pæne. Fordi kroppen manglede luft. Men det tænkte jeg ikke så meget på dengang.”

Hvad er ulempen ved, at du også skal bruge den om dagen?

”Hvis jeg er uden for huset, skal jeg have den med. Vi har en invalidebil, hvor vi sagtens kan have den med, for der er stik i bilen. Men hvis jeg skal ud og besøge noget familie, skal jeg have den med også.”

Føler du, at du kommer slæbende med noget, som fylder for meget?

”Nej, min familie ved det. Så det føler jeg ikke som noget problem.”

Men kunne det afholde dig fra at gå til et eller andet?

”Ja. Hvis jeg ville ind i en sportshal. Det kan jeg jo ikke.” Egon forklarer, at han sådan et sted ikke bare lige kan finde et stik og sætte sig og få luft.

Så den kan være med til at begrænse dig?

”Ja. Men situationen er sådan, at det ikke kan være anderledes.”

Egon har bestemt sig for at få permanent respirator, det vil sige en trakeostomi, så snart respirationscentret vil give ham den.

”Jeg tror, den giver mere frihed, for den kan spændes på min stol. Så kan jeg køre med den, og jeg tror, jeg kan komme lidt mere ud end nu.”

Der er nogen med ALS, som ikke vil have permanent respirator? Har du tænkt på, at du ikke ville have det?

”Nej, det har jeg ikke. Og skal jeg være ærlig, så tror jeg, at jeg hellere vil have sådan én end og sidde med en maske.”

Det er et mærkeligt spørgsmål at stille til én, der har valgt det, men hvorfor vælger man ikke at ville have en respirator?

”Jeg tror, at folk tror, at når man er kørestolsbruger og har respirator, så kan man ikke noget. Men jeg har set mange handicappede, som har respirator, der sidder bagpå kørestolen, og de har et utroligt godt liv. Jeg tror, folk ved for lidt om det. Men der kan også være mennesker, som siger ’Jeg vil hellere dø end komme i respirator’. Hvorfor de reagerer sådan, ved jeg ikke. Jeg mener, at en respirator for mig forlænger mit liv til noget bedre.”

Har du på nogen måde mærket, at nogen synes, det er et forkert valg?

”Aldrig”.

De ved jo ikke inderst inde hvordan jeg tager det

Vi taler om historien fra vores første møde. *Det er hårdt for den der er rask*, kom den til at hedde med et citat af Egon, hvor han snakker om sin kone Britta. Jeg tager tilløb og stiller et spørgsmål, jeg har skrevet ned hjemmefra.

Har du nogensinde været bange for, at Britta ville forlade dig?

"Nej." Egons stemme lyder kategorisk.

Har du haft den tanke?

"Nej, det har jeg har ikke," siger han, før spørgsmålet er helt udtalt.

Jeg spørger, for når jeg læser historien fra sidst, om hvor vigtigt det var for Britta, at du har fået hjælp, og du snakker om andre par med ALS, der er blevet skilt ...

"Nej, slet ikke, det har jeg aldrig nogensinde tænkt på. For det er familien for engageret til, altså sammentømret. Men det er rigtigt, at man hører om skilsmisser. Jeg tror, det kan skyldes, at de ikke når at få sat hjælpere på til at klare dagligdagen. Det bliver for hårdt for dem.

Hvem er det værst for i et par med ALS? Den, der har ALS, eller den anden?

"Det er den anden." Igen falder Egons svar uden tøven.

Hvis man overhovedet kan stille det op på den måde?

"Det er den anden", gentager han.

Det er du bare helt sikker på?

"Det er jeg sikker på. I vores tilfælde er det i hvert fald."

Hvorfor er det det?

"Jeg tror det ligger i, at man ved, det er lånt tid. Jeg skal have en respirator omkring første november, og allerede nu spekulerer Britta på det. Kan han snakke efter tre dage? Hvordan vil han have det? Det er hårdt, det har jeg hørt hende sige. Derfor er det hårdere ved den anden, end det er ved mig."

Men forklar mig hvorfor det ikke er ligeså hårdt for dig?

"Selvfølgelig er der mange ting, som er udelukket. Jeg kan ikke komme til U2 koncert. Jeg kan ikke tage ud og flyve mere. Hvis jeg bare skal ud og se en håndboldkamp, er der mange haller, jeg ikke kan komme ind i. Så hvis du spørger mig om *det*, ja så ved gud er det da irriterende. Og træls, at jeg ikke kan det længere. Men det har jeg ikke kunnet i et par år."

Egon tier og ser ud, som om han selv blev overrasket over, at der er gået et par år.

"Jeg reagerer anderledes end med at sige, hvor hårdt det er for mig," fortsætter han. "Jeg kan ikke finde mig selv i at skulle give udtryk for det næsten hver dag. Jeg har aldrig været god til at snakke om mig selv.

Min søn, der er håndboldtræner, ligner mig på det punkt. Han er god til at få noget ud til

andre. Det var også det, jeg var bedst til”.

Egon ser lige på mig: ”Jeg ved ikke, om det er nok om mig selv?”

Joh ...

”Jeg synes, det er svært. Jeg kan bedst lide at snakke om andre.”

Ja, men jeg spørger...

”Ja, det skal du også.”

Det er mandag den 16. august 2010. Da jeg ankom, sad Egon i stuen og så fjernsyn, mens han trak vejret med respiratormasken på. Kanalen rapporterede om U2 koncerten i Horsens i aften, og jeg spørger, efter at hjælperen har taget masken af ham, om han mon var dernede? Næh, det var han ikke.

Men han har været en tur med familien på Musholm Bugt Feriecenter ved Korsør her i sommer, fortæller han. En dejlig weekend, hvor alle børn og børnebørn var samlet. Det sjoveste minde er badebriksen, ikke hans egen brug af den, men at de små også ville have bad på den.

”Jeg havde et lille uheld i aften,” begynder Egon, efter at vi har sat os tilrette ved sofabordet, og han har forklaret mig, at det er støttestrømper, han har på. Han har lagt mærke til, at jeg allerede et par gange har skævet ned til hans fødder. Strømperne modvirker vand i benene og er meget effektive, siger han. Jeg er blevet budt på kaffe og franske vafler, mens Egon nøjes med et par slurke koldt vand fra tuden af den flaske, som hjælperen holder hen til hans mund.

”Da jeg skulle i seng,” fortsætter han og trækker spændingen et lille stykke længere: ”De tabte mig sgu!”.

Han landede med et dumpt bump på gulvet, slog højre skulder og baghovedet. Løftesejlet på liften var ikke fæstnet korrekt til krogen.

”Så der var panik på,” fortæller han, men han tog det ”rimeligt, for jeg havde lige et par stykker, jeg skulle have dæmpet.” De to hjælpere, en af hans egne og en fra hjemmeplejen, der kommer, når han skal liftes i seng, blev både bange og kede af det. Da panikken havde lagt sig, rekvirerede de hjælp fra den nærliggende brandstation, hvorfra et par reddere kom og fik Egon løftet i seng.

Blev du sur?

”Ja, lige i det øjeblik det skete. Jeg sagde ’Hvad fanden har I gang i’. Det var en oplevelse. Men selvfølgelig kunne det være gået værre.”

Her i morges ringede medarbejderen fra hjemmeplejen for at høre, hvordan det gik. Hun var på vej på ferie og havde svært ved at glæde sig rigtigt, før hun havde fået vished for, at han

ikke var kommet til skade. Og en sygeplejerske fra hjemmeplejen har været forbi for at sikre sig, at Egon ikke har brækket noget. Han er ok, siger han selv, men godt øm i skulderen.

Træningscyklen er væk. Sidst stod den dér, skråt til venstre bag Egon. Nu er den solgt tilbage til forhandleren for en acceptabel pris, fortæller han. I dens sted er stillet en lav stol i træ og læder, som mit blik ikke kan lade være med at sætte sig tilrette i. Det er en Børge Mogensen, oplyser Egon og erklærer derpå straks, at den er elendig og sidde i, men flot at se på.

Egon har haft hjælperordning et halvt år nu. I starten var der en del problemer med servering af maden, og måden han blev badet på. Det er løst nu, siger han.

"Der var to, som ikke passede ind i rollen herude som hjælpere. De var oppe i alderen, søde og rare mennesker, de passede bare ikke her," siger han. "De var heller ikke gode til at bade mig."

Hvordan er man, når man er god til at give bad?

"Du føler, at du virkelig får vand. Ligesom når du selv er i bad. Bliver sæbet godt ind, får vasket dit hår. Kommer rundt alle stederne og bliver skyllet godt ud. Og bliver tørret. Tørret godt. Man kan mærke, når man er færdig: Det var dejligt."

Der er forskel på, hvor god man er til det?

"Ja."

Er der nogen, der er nervøse ved det?

"Jeg tror, der er nogen ... jeg ved ikke, om det er de ædlere dele, de ikke bryder sig om. Det er så kluntet, alt hvad de foretager sig. Hvis de er usikre, bliver jeg også usikker."

Egon fortæller, at de pågældende selv sagde op, men at han forinden havde sagt til dem, at de ikke svingede sammen med ham.

"Muligvis var det en anden type handicap, de skulle have," overvejer han. "Når dem, jeg har nu, er færdig med opgaven, går de ind på værelset, ind til jeg synes, jeg har brug for dem. De to forhenværende blev siddende efter en opgave og kiggede på mig den næste halve time," siger han.

"Og når der kom nogen gæster, sad de nærmest og kiggede ind i hovedet på *mine* gæster. De havde ikke flair for, hvornår man trækker sig tilbage. Jeg var i dårligt humør, når de var her. Det kunne jeg mærke. Og Britta siger til mig 'Det går jo ikke det her'. Hun kunne mærke på mig, at mit humør dalede hver gang. Man skal ikke holde sig tilbage, hvis det ikke svinger," siger Egon med en fasthed i stemmen, der får hans konklusion til at lyde som et godt råd.

Du talte sidst om, at det er med til at holde dig oppe at have hjælpere?

"Vi kan gøre nogle ting sammen, køre en tur, se fjernsyn sammen. Der er mange ting, som er med til at gøre min dagligdag bedre, end den var før. Og så er de friske og følger med i, hvad

der sker. Sådan noget er med til at holde gang i mig.”

Egon fortæller om køreture rundt i det midt- og østjyske. Himmelbjerget, Bryrup, Saksild Strand, Hov er nogle af stednavnene, han remser op. Og Mossø.

”Der er masser at fortælle. Også fra krigens tid. Der lå en stor flyveplads ude ved Mossø, og der er nogle rester af den flyveplads,” beretter han og fortæller, at han gerne underholder med en historie om sin svigerfar, der under krigen kørte træ til en papirfabrik i området og hver dag blev standset og kontrolleret af tyskerne.

”Efter jeg blev ramt af det her, har jeg sagt til mig selv ’Det skal i hvert fald ikke gå ud over mine omgivelser, at jeg har det. Jeg ved godt, hvor farligt det er. Det har været klart fra starten af, hvor det skal ende. Men så er jeg også en person, som ikke har været vant til, at der skulle tales omkring mig. Jeg havde ikke brug for, at folk skulle snakke om mig. Og jeg tror også, det har virket efter jeg blev syg. Jeg ved godt, at folk i det ydre siger ’Det er fantastisk, som du tager det. Højt humør’. Til sidst er det en irritation, når man bliver ved med at høre ’Hvor godt du tager det’.”

Det irriterer dig?

”Ja. Fordi det er ligesom om, man vil ind og sige noget til mig, som overhovedet ikke har nogen effekt. Det, at de siger ’Jamen ih, jeg tager det godt’, er det samme som at sige, at jeg *har* det godt. Sådan opfatter jeg det.”

Det kan irritere dig?

”De ved jo ikke inderst inde, hvordan jeg tager det.”

Men de lader som om, de ved det?

”Lige akkurat. ’Du ser godt ud’, ’Du tackler det godt’. Men altså, det er for at opmuntre. Og jeg forstår godt de mennesker, der vil prøve. Men hvis de mennesker nu satte sig ned og spurgte om sygdommen, så jeg kunne fortælle dem noget mere, end de sådan regner med, kunne det være, de fik et andet indblik i, hvordan det er at være syg.”

Han klapper i, siger han, når han bliver mødt med opmuntrende bemærkninger.

”Så siger jeg ikke noget. De får ikke noget svar fra mig. Jeg havde et par bekendte, som ikke havde besøgt mig i mange år, som lige pludselig kom og besøgte mig. Den første ting, de sagde til mig, var, at de ville lige op og se, hvordan jeg så ud, for de havde hørt en masse om mig. Jeg sagde ’Det er da også pænt af jer, to år efter at jeg er blevet syg’. Så sagde de ikke mere.”

Så sagde de ikke mere?

”Nej, for hvad skulle de sige? Så kunne de jo være kommet noget før.”

Var du vred på dem?

”Ja, det var jeg. Hvad skulle de komme for? Bare for at se hvordan jeg så ud? Så kunne de lige

så godt være blevet væk. Hvis folk spørger om det, så fortæller jeg, hvad det er for en sygdom, jeg har. Og hvordan jeg har det. Og hvordan forløbet kan være. Men det er ligesom om, at nogle mennesker, når de hører, at det er en alvorlig sygdom, så spørger de ikke rigtigt mere. Så slår de over på noget andet."

De er bange for at spørge?

"Det tror jeg."

Hvem har læst historien fra sidst?

"Det har mine børn. Og Britta. Jeg syntes, de skulle læse, hvad den gamle havde udtalt sig om. Hvad han havde sagt. Det kunne være, der var noget, de syntes, det var helt forkert. Det syntes de ikke, der var. Men de syntes, jeg kørte hårdt på omkring hvor stort et psykisk pres, det var for Britta. Det var de ikke rigtigt klar over. Men de kunne godt se det."

Egon holder en lille pause og føjer til: "For at en artikel har vægt, skal sådan noget med." Og lidt efter igen: "Jeg synes, det er allervigtigst, at familien læser det."

Vi aftaler at mødes næste gang 1. december. Egon kalder på hjælperen og beder hende skrive datoen ned på et stykke papir. "Så skal du åbne kalenderen," siger han til hende. "Øh ... åbne kalenderen?" gentager hun spørgende. "Ja, 1. december. Julekalenderen!", griner Egon.

De bliver enige om, at det skal være en chokoladecalender.

Jeg tror man har opsparet en del

Det blæser, og solen skinner. Skyer af fin frostsne hvirvler rundt i haven og glimter gennem ruden til os, der sidder herinde og kigger ud på første december.

Når du sidder her i stuen alene sådan en formiddag, hvad sidder du så og tænker på?

Egon overvejer en tid, hvad han vil svare. "Ja, det var et godt spørgsmål," siger han og holder en ny tænkepause. "Jeg ser meget fjernsyn. Så kommer hjælperen ind en gang imellem og snakker om et eller andet," fortsætter han.

Sætningerne kommer i en særlig rytme. Ordene ligesom stødes ud, for Egon kontrollerer ikke længere selv sine ind - og udåndinger. En lungebetændelse for et par måneder siden betød, at han akut måtte have en trakeostomi og kobles permanent til en respirator. Maskinen, en lille kasse bag på hans kørestol, pulserer med en hvislende lyd - som om *den* havde åndenød.

"Jeg kan ikke bare gå ud i haven. Det kunne jeg jo før. Jeg kunne tage et par støvler på. Det kunne være dejligt at prøve det."

Og komme ud i haven i sneen?

"Ja."

Det har du tænkt på?

"Ja." Egon ser på mig som for at lodde, om det er et svar, der er godt nok.

"Jeg tror, man har opsparet en del ved, at man har været alene før," går han videre. "Så har man opsparet meget."

Hvad tænker du på, når du siger 'Opspartet meget ved at være alene før'? Er det så tidligere i sygdomsforløbet, at du har øvet dig i at være alene?

"Ja. Og jeg ved godt, hvor du vil hen."

Du ved, hvor jeg vil hen? Hvor vil jeg hen?

"Jeg har ikke nogen bitterhed over det her."

Du tror, det er dér, jeg vil hen?

"Njah," trækker Egon på det.

Jamen, det kan jo godt være.

"Altså, jeg kan ikke bare rejse mig op og så gå en tur."

Nej, det kan du ikke. Men kunne det også være, at du sad og tænkte nogle gode ting? At 'Nu sidder jeg her og har en masse tid til at kigge ud på sneen. Hvad får jeg ud af det'?

"Jeg vil faktisk sige det sådan, at på nuværende tidspunkt foregår der meget i huset. Der er to-tre respirationsslanger, som skal vaskes," begynder Egon og remser en hel række gøremål op, afledt af ALS sygdommen. Han skal suges, have noget at drikke, spise, toiletbesøg, osv.

Siger du, at der egentlig ikke er så meget tid til at sidde og tænke?

"Jo, det er der. Men det har jeg aldrig været god til. Jeg har aldrig været den, der har sat mig hen og læst en bog. Det har vi forsøgt, men det kunne jeg ikke koncentrere mig om. Det var sådan en lydbog. Jeg har aldrig læst bøger. Det er et svært spørgsmål, du har stillet mig, Jørgen."

Ja, det tror jeg også, det er. Men jeg tænker, at det er et vigtigt spørgsmål.

"Ja, jeg forstår det godt."

Men jeg har bestemt ikke nogen forventning om, at der er et færdigt, klart svar på det. Men jeg tænker det alligevel.

"Jamen, det kan jeg godt forstå. At når man sidder og ikke kan noget."

Ja. Hvor man er så henne i sine tanker?

"Ja, ja," siger Egon to gange og forklarer, at nogle dage er der ting omkring ALS, som tager så meget energi, at han ikke har kræfter til at tænke på andet. Derfor planlægger han heller ikke morgendagen. Den må gå, som den kan.

Britta har dekoreret stuen med nisser – jeg tæller tolv uden at regne dem bagved mig med – og der er også nogle engle. Figurerne ser professionelt håndlavede ud og står på deres

pladser, som om det var deres.

Jeg spørger Egon, om han har husket at købe en chokoladecalender til hjælperne? Det lovede han sidste gang. Men han har glemt det. Han griner ad sig selv og foreslår som undskyldning, at Britta måske har én med hjem i dag.

Perioden siden trakeostomien har været turbulent, fordi hjælperne først for nylig er blevet oplært i at passe respiratoren. I halvanden måned var der døgnnet rundt både en sygeplejerskevikar og en hjælper i hjemmet. Nu er det hele ved at falde til ro, bortset fra at det er svært at finde kvalificerede vikarer, når en af hjælperne er syge.

Han beretter om hasteindlæggelsen med ambulance, og den rare sygeplejerske der tog imod, og som han kendte fra tidligere – og hvordan alt derefter forsvandt fra bevidstheden. Næste erindring er dagen efter, da han vågner om eftermiddagen, og den ældste søn sidder ved siden af sengen. Dramatisk? Nej, overhovedet ikke, når man spørger Egon. Han var ikke på noget tidspunkt bange, siger han.

"Jeg synes, at jeg er blevet meget mere klar. Og har lyst til mange ting. Alene det at kigge rundt. Det er en meget bedre udsigt," siger Egon om at have trakeostomi frem for maske. Masken spærrede for både udsyn og bevægelsesfrihed.

"Hvis jeg sidder sådan som nu, så ved jeg, at jeg ikke om lidt skal have noget omkring munden og næsen."

Det kunne stresser dig før?

"Det kunne det godt. Nu er det jo en befrielse at kunne sidde og snakke, uden at man skal tænke på det."

Du sagde også, at du har mere energi?

"Ja, det har jeg også. Jeg har haft det godt siden."

Jeg synes, du har mere farve i kinderne, end du havde før.

"Ja, det er rigtigt."

Egon siger, at fremmede godt kan finde på at stirre på slangen ved halsen. Men det er "kun naturligt", mener han og viser mig en fint forarbejdet sølvkæde, han bærer om halsen, og som slangen er hængt fast på. Den er fremstillet af en sølvsmed i Århus.

"Det pudsige er, at da jeg havde fået respirator, er der et par stykker – ungdomskammerater - der er begyndt at besøge mig. De turde sgu ikke til at starte med," fortæller Egon.

Kammeraterne ringede til Britta på hendes arbejde for at forhøre sig, hvordan sagerne stod, og om det kunne lade sig gøre at komme på besøg.

Hvordan var det at have besøg af dem?

"Det var fint. Det var det."

Blev du glad?

"Ja. Det gjorde jeg."

Hvad snakkede I om?

"Alt muligt. Vi skulle egentlig have optaget det!"

Ja. Det er lige før!

"Vi havde meget at snakke om. De kom klokken elleve, og jeg tror den var halv seks, før de gik igen."

Var du ikke helt udmattet?

"Jo, er du tosset."

De kommer måske igen?

"Det gør de."

Kammeraterne er pensionerede maskinmestre og har begge været udstationeret i Rusland for Mærsk.

Jeg har egentlig aldrig hørt, hvor det var, du var ansat. Du var tandtekniker?

"Jeg var ansat i firmaet PTL, Praktiserende Tandlægers Laboratorium," fortæller Egon. I 36 år tilføjer han. PTL sendte ham på kurser i Tyskland - til Pforzheim, Frankfurt og Bremen - hvor han blev oplært i at støbe stel, hans speciale som tandtekniker.

Men oprindeligt er han uddannet som frisør, blev udlært i 1964 i Skanderborg.

"Så kom jeg til landets dygtigste frisør på Frederiks Allé inde i Århus. Han var både dansk og nordisk mester. Vi havde et meget fornemt publikum. Skuespillerne på Århus Teater. Filmfolk. Og så videre." Egon nævner tresserstjerner som Ib Mossin og Karl Stegger og afslører, at Steggers størrelse ikke kunne komme ned i den almindelige frisørstol. Der måtte anskaffes en speciel.

Det var en god salon, husker han. Som frisørmesteren styrede med hård hånd.

"Når folk kommer ind for at blive klippet, så skal I holde jeres kæft'. Det sagde han til os."

Som frisør skulle man ikke snakke en hel masse?

"Nej."

Men var der ikke nogle gange kunder, der ville snakke?

"Jo, det kunne der godt være."

Så måtte man godt?

"Joh. Men så kom han hen forbi og lige rørte ved én."

Hvad betød det så?

"At vi skulle tie stille," siger Egon. "Det var sgu sjovt," fortsætter han og ser ud som om, han kommer i tanke om en bestemt situation.

Har du nogensinde savnet frisørjobbet så?

"Nej, aldrig."

Han skiftede job i 1972, fordi han skulle arbejde hver fredag aften og om lørdagen til først på eftermiddagen. Han måtte konstant melde afbud til sin altoverskyggende interesse, håndbolden.

Jeg spørger, om han selv klippede sine sønner, og han svarer: "Ja. Og det var faktisk dér, jeg opdagede det. At det var galt med min højre hånd. Jeg tabte jo saksen."

Du haft ALS i en tre års tid, så du er ved at have erfaring i det. Er der noget, du ville have gjort anderledes?

"Det synes jeg ikke rigtig. For det gik jo ret hurtigt med at få familien samlet. Det er dér, jeg kan se, at der havde været nogle problemer ved *ikke* og have fået gjort det."

Så det er noget af det, du har gjort godt?

"Ja."

Er der noget, familien skulle have gjort anderledes?

"Nej. De kommer her jo. Det er ikke sådan, at de holder sig væk."

Hvad så i forhold til kommunen, med hjælpemidler og så videre?

"Jeg har fået en eminent god behandling," svarer Egon uden forbehold og remser en stribe hjælpemidler op: El kørestol, handicap bil, hejs til soveværelset, etc. "Det synes jeg – det synes vi – er flot."

Så du har ikke noget at brokke dig over?

"Nej, det lyder *helt* utroligt," griner Egon, men både lyder og ser ud som om, han mener det. Han tror, en vigtig grund er, at fagfolkene har holdt tværfaglige møder hjemme hos dem. På den måde "kommer vi ting i forkøbet", siger han.

"Jeg har aldrig fået diagnosen. Man har ikke konstateret den 100 procent, fordi jeg har nogle symptomer, der virker lidt anderledes. Men jeg bliver iagttaget som én med ALS. Ude på neurologisk står der muskelsvind."

Hvorfor har lægerne ikke sagt ALS til dig? Har det ikke været et problem for dig?

"Altså, jeg havde selv tanken."

Jo, men hvorfor sagde de det ikke, tror du?

"Jamen, det ved jeg ikke," siger Egon og fortæller, at det først er her i det sidste halve års tid, at lægerne på respirationscentret siger "din ALS sygdom".

De gør det ikke på neurologisk?

"Nej."

Tror du, det er for at beskytte dig på en eller anden måde?

"Det tror jeg ikke."

Et menneske som de selv må undersøge

Det er onsdag den 27. april 2011, og jeg er kommet for sidste gang for at interviewe Egon i hans hjem i Skanderborg. På et cafebord ved bagdøren ligger to pakker cigaretter, en gul og en rød, sammen med en æske tændstikker og et askebæger. Der er to hjælpere på arbejde i dag, viser det sig. En er under oplæring.

Egons stemme er hæs, men han har det godt, siger han. Det er eftervirkningen af to lungebetændelser, som blev overstået med et par indlæggelser. Det med at blive indlagt er nærmest rutine, lyder det til. Næsten så hverdagsagtigt som da han rapporterer om fysioterapeutens besøg tidligere denne formiddag, efterfulgt af hjemmesygeplejersken, der kom for at tilse et siddesår.

Vi sidder, hvor vi plejer med udsigt til haven til den ene side og fladskærmen til den anden. På sofabordet står en vase med en buket, der må være bundet af en blomsterbinder.

Jeg spørger, hvordan det går med hjælperordningen. Den har tidligere voldt Egon og Britta en del kvaler. De er åbenbart ikke helt overvundet.

"Jeg har haft nogle problemer. Der har været meget sygdom. Men jeg tror, vi er ved at få klaret det hele," siger Egon og nævner, at han er meget glad for, at de har mulighed for at ringe til Sygeplejerskernes Vikarbureau.

Blomsterne er en kondolencebuket, oplyser Egon, da jeg spørger, om han eller Britta har haft fødselsdag. I lørdags døde hans mor, 98 år gammel. Hun skal begraves på tirsdag fra Slotskirken, fortæller han.

Vi er kommet til at tale om morens reaktion på Egons sygdom.

Hvad sagde hun til det, da du blev syg?

"Hun har aldrig kommenteret det," siger Egon.

Hvad tror du, hun tænkte?

"Hun var ked af det. For det havde hun ikke regnet med."

Det kunne du mærke?

"Ja, det kunne jeg mærke på hende."

Egons søster var den, der fortalte moderen om sin brors sygdom. Og Egon insisterede på, at de skulle svare ærligt på hendes spørgsmål.

Hvad var så det ærlige svar?

"Jamen det var, at jeg havde fået en sygdom, der hedder muskelsvind. Og at jeg ville få svært ved at trække vejret. Og jeg kan ikke gå. Og ikke bruge mine arme. Så det var hun med på."

Egon fortæller, at da han havde fået respirator "kiggede hun noget på slangerne".

Moren fik en hjerneblødning for et par måneder siden og boede den sidste tid på plejehjem.

Jeg har skrevet til Egon inden interviewet og bedt ham tænke over, hvad han tænker over, når han sidder for sig selv. Vi talte om det samme forrige gang, hvor Egon kaldte det "et svært spørgsmål". Det er det stadig, siger han.

"Jeg kan sige så meget, at det er sådan, at jeg ikke tænker så meget. Men der er nogle ting. Det er, at jeg ikke kan hente mine børnebørn i børnehaven og hjælpe min familie. Det ærgrer mig. Det kan jeg mærke, at det går mig på. Når de kommer på besøg herude, så løfter Britta dem op. Det kan jeg ikke. Det er det, der ærgrer mig mest. At jeg ikke kan gøre noget sammen med dem. Og så har jeg altid været havemand. Nu kan jeg sidde og kigge ud af vinduet, og Britta render rundt og ordner haven. Jeg har brugt meget tid på haven. Det er noget, der gør mig ondt. Men jeg kan jo ikke. Det er de to ting, jeg mærker mest."

Kan hun så gøre det lige så godt som dig?

"Ja, hun er blevet god til det. Jeg kører kørestolen ud på terrassen og fortæller, hvordan det skal gøres. Når jeg kører derud, er det som om, jeg deltager."

Lidt senere siger Egon om at sidde og tænke: "Når jeg sidder i stuen alene, så tænker jeg – og jeg tror vi har været lidt inde på det – på samlivet mellem Britta og mig. Det er helt gået i stå. Der er ikke noget. Det har der ikke været, siden jeg blev syg. Det er – skal vi sige – den mørke side. At det samliv på grund af min sygdom er fuldkomment gået i stå. Det er kun naturligt, men det kræver i hvert fald samtale mellem Britta og mig. Og det lyder lidt barsk, men jeg kender to tilfælde i Skanderborg, hvor det kostede ægteskabet på grund af sygdommen. Og årsagen synes jeg er barsk. Fordi folk får en sygdom."

Ja, det var vi talt lidt om. Jeg spurgte dig engang, om du på noget tidspunkt havde været bange for, om Britta ville skilles. Men det har du ikke været bange for, sagde du dengang i hvert fald.

Egon svarer, at de er blevet bedre til at snakke om, hvordan Britta har det. Og han gentager, hvad han tidligere har sagt: At hans sygdom er hårdere ved Britta end ved ham.

"Så har jeg en anden ting, som jeg også tænker. Fra mit fag som tandtekniker. Der var mange, der ringede til mig og spurgte om noget, som den pågældende skulle have lavet i sine tænder. De ringer stadig af og til, men jeg har svært ved at holde telefonen, og jeg vil ikke have, at mine hjælpere skal høre, hvad jeg taler om. Det er jo meget privat omkring munden. Der er mange, der ikke vil have, at andre skal vide noget. Det ærgrer mig også, at jeg ikke kan hjælpe dér."

Egon overvejer lidt og fortsætter: "Jeg har altid været bedst til at hjælpe andre. Så til dit spørgsmål om, hvad jeg laver, når jeg sidder og tænker, der er det, at jeg siger 'Jeg er bedst til at hjælpe andre'. Men jeg tror da, at du har fået nogle ting ud af mig i dag."

Egon stikker mig et smil, der venligt spørger, om jeg mon snart er tilfreds.

Egon har tidligere fortalt, at han ikke er god til at snakke om sig selv. Han har også sagt, at andre ikke inderst inde ved, hvordan han har det. Nu spørger jeg, om han godt ville have haft, at andre vidste, hvordan han egentlig har det?

"Der er mange gisninger om, hvordan jeg har det. For folk ved det ikke. De tror, at jeg ligger i sådan en kasse. En respiratorkasse, som jeg ikke kan komme ud af. Sådan opfatter de det."

Hvor ved du det fra?

"Det hører jeg. Og Britta hører det. Men jeg har aldrig været en person, som bruger mig selv til at komme frem. Jeg snakker ikke om mig selv. Det må folk bedømme. Men som situationen er nu, dér kan jeg godt se, at jeg burde have informeret noget mere. Men så er jeg også et menneske, som de selv må undersøge. Mine gode kammerater kommer jo her."

Så de kommer og undersøger, hvordan du har det?

"Ja. Og så er mine drenge gode til at informere andre."

Blandt de gode kammerater er de to pensionerede maskinmestre, Egons ungdomskammerater, som han fortalte om sidste gang.

"Jeg synes, det har været spændende. Og det har været relevant," svarer Egon, da jeg spørger, om han synes, det har været relevant at deltage i et projekt, hvor han har skullet tale om sig selv.

Han fortsætter: "Jeg synes, du har lavet nogle kæmpe udfordringer for mig. Der har været ting, som jeg slet ikke selv har tænkt på, da vi startede. Men jeg synes, du ramte dem, fordi du ikke har provokeret mig til at få nogle ting frem. Du er kommet meget tæt på mig med spørgsmål, som jeg har været glad for, at du har kunnet stille over for mig. Det er den store forskel. At jeg har været mere åben."

At du er mere åben er forskellen fra før til nu?

"Ja."

Hvad mente du med, at jeg ikke har provokeret dig?

"Måske ved at du har nævnt Britta så meget, og der kunne du jo godt have gået tæt på: 'Hvordan er jeres samliv?! Men det er mig selv, der har sagt det. Det er det, jeg mener.'"

Egon funderer lidt og siger: "Jeg synes også, at spørgsmålene er blevet meget bedre, jo længere processen har været. Det skyldes måske, at du kender mig bedre. Det er muligt. Det tror jeg, det er. Der er ikke andre, jeg siger dét til, som vi to har snakket om. Der er ikke andre, som jeg svarer på. Der er forskel. Du skal bruge det professionelt."

Egon har en pude stukket ind mellem sit hoved og kørestolens nakkestøtte. Betrækket er et mønster af tegninger, der forestiller sjove dyr i glade farver. En hund, der ligner en bamse, styrer en flyvemaskine. Selv er han klædt i en lyseblå polo.

Vi taler om, hvad han får tiden til at gå med. Han har svært ved at koncentrere sig om at læse.

"I øjeblikket har jeg en af mine hjælpere, som læser op for mig. Om Bjarne Riis. Det er en tyk bog," griner han.

Men tænker du, at hvis du havde været en, der læste bøger eller hørte musik, ville det have været nemmere at få tiden til at gå?

"Ja," svarer Egon, men lyder ikke som om, han selv tror på det ja.

Så du savner nu nogle af den slags stillesiddende interesser?

"Det kan man godt sige. Der er mange af mine bekendte, som siger 'Hvorfor læser du ikke? Eller ser film?'. Jeg får mange input om at skulle læse og se film."

Så andre skal nok finde ud af, hvad du skal?

Egon smiler.

Altså, jeg sidder ikke og tænker, at du skal gøre alt muligt. Jeg vil bare gerne vide, hvordan det er at være her. Det er mere det.

"Du skal tænke på noget! Jeg har hjælpere 24 timer i døgnet. De er altså gode til at beskæftige mig. Og det kan være mange ting. Vi sidder mange gange og snakker. Det kan være alle mulige ting, og det vil jeg hellere end at se en film. Det er de gode til."

Så går tiden også for dem?

"Det kan man godt sige. Men de er selv interesseret i at snakke. Og sygdom gider vi ikke snakke om. Det er andre ting. De følger godt med. Jeg kan selv godt lide, at det er på den måde."

Conny Hansens fortælling



- I **Prøv og tag det jeg har skrevet**
- II **Jeg har altid været én der ikke turde sige noget**
- III **Hvordan hun har det**
- IV **Jeg synes egentlig hun havde det rimeligt alligevel**

Prøv og tag det jeg har skrevet

Får det dig til at lade være med at snakke med folk?

Leif svarer, mens jeg kigger på Conny, som jeg har stillet spørgsmålet til.

"Ja, det gør det," siger han. Conny nikker og bekræfter med lyden af et ja.

Det er besværet med at tale bare nogenlunde tydeligt, der har fået Conny til at holde op med at snakke med folk, hun ikke kender godt. Selv med de nærmeste er det blevet så anstrengende, at hun tænker sig om to gange, inden hun prøver at gøre sig forståelig med stemmen.

Leif fortsætter: "Men det er også lidt svært at komme igennem, for folk skal have tid til og vente, når hun skal skrive." På bordet foran Conny står en lightwriter klar.

Vi sidder i køkkenet. Det er mandag den 21. juni 2010 og et år siden, at sygdommen ALS flyttede ind hos Conny og Leif Hansen, 58 og 66, som bor i et ældre hus ud til vejen gennem landsbyen Kædeby på Langeland.

Er der noget, du ikke går til, som du egentlig godt ville?

Leif: "Du går da blandt andet stadigvæk til bankospil. Det synes jeg er en god ting."

Conny siger "Svigerinde med" og fortsætter, denne gang oversat af Leif: "Hun råber banko, hvis det er nødvendigt."

Hvor tit går du til banko?

"En gang om ugen," svarer Conny.

Vil du gerne gå til noget mere?

"Nej," siger hun.

De seneste tre-fire måneder er Connys tale blevet så påvirket, at Leif ikke kan følge med, hvis hun pludselig skifter emne. "Så går det i stå," siger han.

Lightwriteren lader Conny blive hjemme, når hun tager til banko, for hun bruger den alligevel ikke. Jeg spørger, hvad hun så gør, når hun møder nogen, der taler til hende, uden at de ved, at hun ikke kan tale. Conny peger på sin mund og mimer, hvordan hun ikke kan tale.

Leif siger, at de fleste ved det, og i hvert fald dem til banko. "For Conny har jo været en del aktiv. Der er mange, der kender hende. Hun har gået med en gammel kokekone hernede. Hun er vant til at komme ud i forsamlingshusene på øen. Så det kom hurtigt frem blandt folk i nabolaget, at hun ikke kunne snakke," fortæller han.

Jeg spørger, hvad råd hun vil give til andre, der kommer i samme situation? Leif afventer, mens Conny tænker over et svar, der dog ikke når at komme.

"Det bliver vel tacklet forskelligt fra menneske til menneske, kunne jeg forestille mig. Vi har nok valgt vores egen ...", begynder Leif

Conny bryder ind, og Leif oversætter: "Det er svært ...". Så griber hun lightwriteren og fuldfører sætningen: "i starten."

"Ja, vi havde det svært i starten. Det er rigtigt. Indtil vi lærte at leve med det. Det er rigtigt," forsikrer Leif.

Men det er nemmere nu?

Leif: "Jeg ved ikke, om det er nemmere. Men vi accepterer det. Sådan tror jeg, vi har det begge to."

Du er meget afhængig af din mand? Spørger jeg Conny en smule nervøst, for det føles nærgående at spørge sådan i situationen.

Leif: "Jo, det er hun."

Hvad siger du selv? Er du afhængig af Leif?

"Joh," svarer Conny og trækker på det. Ikke kun fordi hun har ALS-stemme, i hendes mimik kommer der en modstand til syne.

Leif igen: "Jo, det er du."

Afhængig til hvad?

Leif svarer: "Jamen, til at komme rundt i det hele taget. Conny kan jo faktisk ikke gå. Hun faldt her for noget siden, og siden har hun ikke kunnet gå."

Kunne du ikke have lyst til, at Leif ikke var der hele tiden?

"Jo, helt sikkert," griner Leif, inden Conny når at komme med *sin* latter, der lyder som en bekræftelse. "Det vil jeg gerne indrømme. Det tror jeg du har," tilføjer han.

"Så bruger jeg computeren," siger Conny, oversat af Leif.

Du bruger computeren, hvis du vil gøre noget andet end at snakke med Leif?

Conny: "Ja."

Leif fortæller, at Conny bruger computeren til at lave puslespil og kigge tilbud i Føtex og andre supermarkeder. På det seneste er hun også kommet på Facebook, hvor hun skriver med en tidligere arbejdskammerat, sin svigerinde og dennes børn.

Så du er ikke bare afhængig af Leif?

"Det er nok en god ting. Ellers blev tiden sgu for lang," afgør Leif.

Conny har ikke mødt andre med ALS, men hun fortæller, at hun på nettet har læst om én, der blev kureret for sygdommen.

"I Thailand," oplyser hun.

"Én, der blev kureret for ALS? I Thailand? Det har jeg nu ikke læst," siger Leif.

Vi snakker om, at der ikke findes nogen behandling mod ALS. Hver tredje måned kører de ind til neurologisk afdeling på Odense Universitetshospital, hvor de taler med en overlæge og

hver gang spørger, om der er noget nyt.

"Der ikke noget at gøre ved det, siger han. Så det må vi tage til efterretning. Men om der er noget i udlandet, skal jeg ikke kunne sige," siger Leif.

Jeg nævner, at der er nogen med ALS, som er rejst til blandt andet Thailand for at få stamcelleterapi, men jeg har aldrig hørt om nogen, der er blevet raske. Og lægerne herhjemme fraråder behandlingen, fordi den efter deres opfattelse ikke er afprøvet godt nok.

Vi går ind i stuen til computeren, hvor Conny prøver at finde det sted på nettet, hvor hun har læst om helbredelsen. Imens forklarer Leif, at de først fik computer i forbindelse med Connys sygdom. "Så det var lidt af en udfordring. Vi er af den gamle skole," siger han.

Der er også tid til at vise mig rækken af rådyr gevirer, som hænger på en buet halvæg, der deler stueloftet i to. Der er en 15 stykker i alt, når dem, der dekorerer de øvrige vægge, tælles med. På en skænk ligger ét, der endnu ikke er sat på plade. Skudt i år, faktisk for kun et par uger siden, bukkejagten løber fra 16. maj til 15. juli forklarer Leif, der er jæger.

Det er ikke lige til at finde Thailand-historien igen, og efter en del forsøg via Google, opgiver vi. Conny lover at sige til, hvis hun falder over historien en anden dag.

Kunne du tænke dig at møde andre med ALS?

Conny, oversat af Leif: "Over computeren."

"På computeren, måske. Men ellers er du ligeglad med at møde dem sådan fysisk," supplerer han.

Hvad ville du snakke med dem om på computeren?

Conny, oversat af Leif: "Hvordan de har det."

Så ville de også spørge dig tilbage, hvordan du har det. Hvad ville du så svare?

Conny, oversat af Leif: "Som jeg har det."

Leif tænker højt, hvad Conny mere ville have svaret: "Jeg kan ikke snakke. Jeg kan ikke gå. Og jeg kan heller ikke spise så godt."

Conny skriver på lightwriteren: "Det udarter på mange måder."

Og du vil gerne høre, hvordan det er for andre?

"Ja."

Så vil du lære noget af det måske?

"Ja."

Jeg spørger Conny, hvorfor hun har sagt ja til at fortælle om at have ALS, og Leif svarer. "Det var vel for, hvis det kunne hjælpe andre".

"Ja," siger Conny.

Leif spørger, hvad der sker med interviewet, og jeg forklarer, at jeg skriver en historie, som

sendes til de fagfolk, der har med Connys sygdomsforløb at gøre. Sådan at fagfolkene bedre kan forstå, hvad Conny tænker og føler.

Conny, oversat af Leif: "Prøv og tag det jeg har skrevet."

Leif henter, lidt modstræbende forekommer det mig, et papir. "Conny, hun mente jo, at vore hjælpere var alt for hastige, da vi fik konstateret sygdommen. Og det mener jeg da også," siger han, da han rækker mig arket.

Leif kalder fagfolkene, der kommer i hjemmet for "hjælpere", og det er vigtigt for ham at få sagt, at "de er flinke ved os alle sammen".

Hvornår har du skrevet det?

"Det har hun gjort i dag. Fordi hun vidste, du skulle komme," siger Leif.

Jeg læser de 12 linjer, printet med store typer, op: "De er søde, dem der kommer her, men der er nogen af dem, der vil spille læge. Allerførste gang de kommer her, fuser de i hovedet på mig, at det er en sygdom, jeg vil dø af. Om ikke min læge har sagt det. Og om ikke lægen har sagt, at jeg skal have opereret noget ind i maven til sondemad. Lægen siger til mig, at vi tager tre måneder ad gangen. Den sygdom kan opføre sig på mange måder. Jeg ved desværre, at det er en grim sygdom, men jeg mener ikke, at det skal siges fra dem af. De skal bare gøre det, de skal. Sådan er min mening. Jeg har op- og nedture nok i forvejen. Men det er måske mig, der er mærkelig. Men på den måde er vi bange for, hvad de nu vil sige, når de skal komme igen."

Conny begynder at sige noget, som Leif taler videre på: "Jo, at de startede lidt hårdt. Jo, det gjorde de. Der var vi lidt ude i tovene i forvejen. Men de er blevet flinke og medgørlige. Det synes jeg sørme."

Han tilføjer, som for at undskylde fagfolkene, at "de skal tage dem" – det vil sige nye ALS patienter – "fra starten af. Det må vi nok erkende."

Conny arbejdede i 21 år på fabrikken LKF Vejmarkering i Sdr. Longelse. Det er næsten på dato et år siden, hun stoppede. Leif var samme sted i 18 år, men gik på pension et par måneder efter Connys afsked. Virksomheden fremstiller de figurer, vi alle kører hen over hver dag. Hvide striber, hajtænder, med flere.

Hver dag står Leif tidligt op, meget tidligt, og går sig en tur. Eller på jagt. Conny sover længe, det kan hun godt lide. "Når jeg kommer hjem fra min morgentur, skal Conny op og have morgenkaffe. Det sidder vi og snakker længe over. Læser aviser. Og så skal Conny jo vaskes, og inden vi ser os om, er det sørme middag. Tiden går faktisk af sig selv. Ja, tiden går stærkt. For mig da i hvert fald. Jeg tror godt, Conny en gang imellem synes, den ikke går så stærkt."

Conny, oversat af Leif: "Somme dage."

Vi snakker om, at Conny hjælper med gode råd til madlavningen, som Leif er nødt til at få

lært nu.

Når det er godt vejr, kan de finde på at køre en tur ud til stranden med en madkurv i bagagerummet.

Jeg spørger Conny, om hun stadig ser nogle af sine gamle arbejdskammerater. Der er to, som kigger forbi af og til, siger hun. Jeg foreslår, at vi gør som om, hun skriver et brev til sin tidligere arbejdsplads. Et brev om hvordan hun har det i dag, og hvad der er sket med hende i det forløbne år. Det vil hun gerne. Her er brevet, som Conny sendte til mig nogle dage senere:

Til mine arbejdskolleger.

Ja, så er det et år siden, jeg måtte forlade jer på grund af min sygdom, og det er gået mig sådan, at jeg har svært ved at tale. Kan næsten ikke tale. Og gå er heller ikke så godt. Tænker tit på om aftenen, når jeg går i seng, kunne jeg bare stå op i morgen og komme på arbejde. Når jeg sidder og har det rigtig godt, tænker jeg på, om det er en drøm. Indtil jeg skal tale og gå, så var det ikke en drøm længere. Men jeg savner at stå og pakke og gøre rent. Det var så hyggeligt at komme rundt og tale med alle. Det værste, der er sket for mig, er, at mine to veninder har forladt mig. Den ene har jeg haft meget med at gøre. Vi blev døbt samme dag og kom til at gå i klasse sammen og blev konfirmeret sammen. Og blev gift med fjorten dage i mellem. Det har vi hygget os meget med at snakke om, og så nu ser jeg hende ikke. Det gør ondt. Men så har jeg fået nogle nye venner. To fra mit arbejde ser til mig. Og en, jeg har kokkereret sammen med, kommer en gang om ugen, efter hun hørte, jeg var blevet syg. Så er jeg da så heldig at have dem.

Hilsen Conny.

Jeg har altid været én der ikke turde sige noget

”Så jeg kan nok få tiden til at gå, men jeg ville hellere have kunnet lave noget andet. Men sådan skulle det ikke være med mig. Men jeg er jo ikke den eneste,” skriver Conny i et brev, hun har sendt som optakt til mit andet besøg.

Brevet begynder med færgebranden, der var tophistorie i landets medier for et par uger siden. Skibet lå ud for Gulstav, 14 kilometer syd for Kædeby. ”Det var en, der kunne få folk på weekendtur. Jeg skal love for, at der var trafik, og bagerne havde en rigtig god omsætning. Der var mange, der nød eftermiddagskaffen der ved bordene og bænken, som er sat op ude på Gulstav,” beretter Conny. Hun var selv dernede to gange.

I hendes egen familie er der også skrevet historie. Det femte barnebarn - dreng nummer fire - er kommet til verden, og Conny fortæller i brevet, at hun er i gang med at lave bordkort og

bordpynt til barnedåben i begyndelsen af november.

Vi har aftalt, at hun skriver mellem interviewene, om hvad hun har på hjerte. Da hun ikke kan tale, kan det måske være en hjælp til, at hun bedre kan meddele sig i de historier, vi laver sammen.

"Jeg har meget glæde af min computer. Jeg har fundet venner og fætre og kusiner, som jeg ikke har set og snakket med i mange år," læser jeg i brevet, som to linjer længere nede fortsætter: "Jeg har kontakt med en ovre på Fyn, som også er ramt af ALS. Jeg håber hver dag på, at de snart finder noget medicin, men det bliver nok ikke i min tid. Jeg mener, de er noget sen på det. Men sådan føler vi det jo, som har sygdommen."

Brevet slutter med en advarsel om, at det roder og støver, når jeg kommer den 25. oktober, for de er ved at bygge badeværelset om.

Vi har sat os ved køkkenbordet. Der er små, sprøde vafler til kaffen, og Leif siger værsgo. Han er i arbejdstøj, for han hjælper til med ombygningen. Vi begynder med en snak om Connys 59-års fødselsdag i juli måned.

Hvordan fejrede du det?

Leif venter på Conny, men svarer så alligevel: "Det var fint vejr. Vi sad ude og grillede i baggården herude sammen med børnene."

"Børn og børnebørn," taster Conny på lightwriteren.

Leif tager ordet igen, men denne gang for at sige at han nok bør prøve ikke at sige så meget. Han synes, at det var ham, der sagde det meste, da jeg var her sidst.

"Man skal passe på, man ikke forgriber sig i det. Blander sig i det. Jeg skal nok passe lidt på," siger han.

Men det er jo svært, er det ikke?

"Jo, det er noget af en balanceakt, hvis jeg mener, jeg har en fornemmelse af, hvad der skal siges," svarer han.

Jeg spørger Conny, om hun synes, Leif nogle gange kommer til at sige for meget for hende.

Hun ryster på hovedet og siger et nej.

Det fungerer fint?

Conny nikker og siger et ja.

Vi runder fødselsdagen af. Conny fik en ny mobiltelefon af Leif, børn, svigerbørn og de fire drenge børnebørn. Pigen forærede et billede af sig selv. Der var også gaver fra søskende, svogre, svigerinder og en veninde.

Jeg spørger Leif, om han var grillmester. Uha nej, det har han ikke forstand på – mente svigersønnerne altså, som bestyrede den side af maden – han skulle bare sørge for at købe det

ind, de havde bestilt, forklarer Leif og griner.

Men ellers er det ham, der fast laver mad i hjemmet nu.

"Det er han blevet god til," skriver Conny.

"Jeg er lige ved at komme efter det," konstaterer Leif, som i aftes lavede gule ærter til to dage. Og er der noget, han ikke har styr på, kender Conny jo svaret, for hun har gået ud i forsamlingshusene og lavet mad med egnens kogekone.

"Det savner jeg også," skriver Conny.

Conny kan praktisk taget ikke selv gå længere. Når hun skal op i soveværelset på første sal, foregår det i en stolelift, monteret på trappen.

Vil du blive ved med at kunne komme derop, regner du med?

"Nej, de har sagt, at vi skal regne med, at vi ikke kan blive ved med det. Men så længe vi kan, gør vi det," svarer Leif og fortsætter: "Ellers tror jeg nok, at myndighederne har ment, at vi skal have sengen ind i hjørnet her." Leif peger over sin skulder mod stuen, som har et ekstra rum i en vinkel ud mod haven.

Er det noget, de har snakket om?

"Ja. Det har været oppe at vende i hvert fald."

Men det er ikke noget, I har gjort noget ved endnu eller tænker på?

"Nej, for der skal bare flyttes nogle møbler, så er det faktisk klar til det."

Men så er der badeværelset?

"Ja, det var skidt, sagde de," refererer Leif og forklarer, at kommunen forlanger plads til, at to personer kan hjælpe Conny på badeværelset, når den tid kommer.

Et badekar og det forsænkede gulv i bruseren er fjernet, døren gjort bredere, og der skal monteres en flytbar vask.

Indtil videre klarer de sig uden hjælp udefra. Leif hjælper det, der skal hjælpes.

"Ja, Conny må fortælle mig, hvornår jeg ikke er god nok til det mere," siger han og sender et smil over til hende.

Og det kan du godt overkomme?

"Jah. Endnu da."

Men de har snakket om, at I får behov for hjælp på et tidspunkt?

"Ja, det mener de, at vi gør. Kan jeg forstå på det."

En gang om ugen kommer en fysioterapeut og laver øvelser med Conny. De går også en lille tur, men det er blevet meget svært for Conny. Især efter at hun faldt i køkkenet og slog det knæ, der i forvejen er plaget af slidgigt. "Der blev det helt galt et stykke tid," siger Leif.

De har nu fået bevilget en handicapbil, som de regner med at få leveret i løbet af en måneds

tid.

"Så er vi fri for at skulle vride med benene, for jeg tror ikke, det er for godt," siger Leif og forklarer, hvordan han skal ned på alle fire og lirke Connys ben på plads i deres bil.

Faktisk kunne de allerede have haft en kassevogn for et par måneder siden, men Conny udskød beslutningen. Hun skriver: "Det er min stædighed, at jeg ikke har fået den."

Har du så fortrudt, at du har været stædig?

"Ja, det tror jeg faktisk, du har i dag. Jo, det har du," mener Leif.

Har du det? Må jeg høre, hvad du selv svarer?

"Ja," siger Conny og skriver: "Efter at jeg er faldet, er det blevet slemt."

For en måneds tid siden var Conny til kontrol på neurologisk afdeling på Odense Universitetshospital. Det er hun cirka hver tredje måned.

"De sagde sgu stort set kun det samme, som de har gjort hver gang. At 'Der er ikke noget nyt om det', og 'Det skal gå sin gang'. Det var en spildt tur i mine øjne," tænker Leif højt, men trækker så lidt i land: "Det passer ikke, han nævnte jo, om vi skulle have opereret den sonde i maven. For hun har svært ved at spise jo," siger han og lægger en hånd på Connys skulder.

"Men det går," fortsætter han, "vi skal bare have tid til det. Så går det. Så i første omgang sagde vi nej tak. Så skal vi tage stilling til det, når vi kommer derind igen."

Om du har lyst til det til den tid?

"Ja," siger Conny.

Er du begyndt at fejlsynke?

"Ja, det har du gjort længe," siger Leif. "Men bare vi tager os tid til det, så plejer det at gå meget godt. Er det ikke rigtigt?"

"Jo," svarer Conny.

Men tænker du, at det kunne være ligesom med bilen? At du venter lang tid med det, venter for længe?

Mens Conny tænker over, hvad hun skal svare, forklarer Leif, at lægen har sagt, at de bare kan ringe, hvis de vil have det lavet.

"Det kan hurtigt laves," skriver Conny.

Hvad tænker du om at få sådan en?

"Jeg tror, det står lidt som en skræk for Conny," mener Leif.

"Ja," siger Conny og skriver: "Jeg har fået en at skrive med, som har samme sygdom. Hun har det ligesom jeg."

Hvad mener du med 'ligesom jeg'?

"Sonde," skriver Conny.

Hun vil gerne vente til sidst med at få sonde? Hun vil gerne skubbe det ud?

"Ja."

Det er Connys talepædagog, som har formidlet kontakt til en kvinde på Fyn. "Hun mente, de havde noget af den samme indgang til sygdommen," fortæller Leif.

De skriver sammen på Facebook cirka hver tiende dag. Det er den første med ALS, som Conny har snakket med.

Har det været godt?

"Ja," svarer Conny.

På hvad måde har det været godt

"At høre hvordan hun har det," skriver Conny, der nu bruger sin computer flere timer hver dag. Til spil, e-mails, tilbudsaviser og ikke mindst snak med i alt 36 venner på Facebook.

"Jeg har altid været én, der ikke turde sige noget," skriver Conny. Vi er kommet til at tale om den første historie, som døtrene, en veninde og nogle af fagfolkene har læst.

Vil det så sige, at du i historierne kan sige noget?

"Ja."

At det står et sted, og så kan du vise det?

"Ja," svarer Conny og skriver: "Det er ligesom, at de tænker over, hvad de siger."

Det skal jeg lige forstå. Vil det sige, at de ...

"At de er bange for at komme til at såre dig," spørger Leif?

"Ja," siger Conny og skriver: "Jeg føler, at de mener, at jeg har ret."

I det, du siger i historien?

"Ja," siger Conny og skriver: "Der var en af dem, der sagde, at det var ikke noget, de tænkte så meget over. Det, de sagde."

Hvordan hun har det

Denne historie begynder med det, som Conny ikke kan tale om uden at komme til at græde: Hvordan hun har det.

"Jeg selv har det, som jeg plejer. Bare jeg kunne gå og spise ordentligt. Og tale. Ellers mener jeg, det går rimeligt," har hun skrevet til mig, inden jeg kommer på besøg den 21. februar.

Det, der går rimeligt, vil historien også handle om, for det er mindst halvdelen af sandheden. Den anden halvdel, sådan som den udfoldede sig den mandag eftermiddag med en isnende østenvind på tværs af Langeland, følger her.

Og hvordan har du det ellers?

"Jeg har det godt," skriver Conny på lightwriteren.

Leif: "Ja bortset fra, at du ikke kan snakke og gå. Og spise har du lidt svært ved."

"Jeg tænker ikke så meget over det, når jeg sidder og laver noget," fortsætter Conny.

Leif: "Nej, det er rart nok lige at være beskæftiget enten med computer eller strikketøj eller noget. Ellers spekulerer hun for kraftigt, tror jeg."

Tænkte du mere over det før?

Her begynder Conny at græde, og ingen af os siger noget et stykke tid.

"Ja, det gjorde hun. Hun har fået det lidt bedre, hvad det angår," svarer Leif, da det bliver for akavet at lade stilheden råde længere.

Hvad er det, der er at tænke over, tænker du?

Leif svarer for Conny: "Jamen, det er vel nok at skulle få smerter og hvor meget ned ad bakke, det skal gå. Sådan fornemmer jeg det i hvert fald." Leif tager et stykke køkkenrulle til Conny.

Det bliver man ked af at tænke på, det forstår jeg godt. Men et eller andet sted er det vigtigt, tænker jeg, alligevel at kunne snakke om, hvordan man alligevel har en god hverdag, selv om man godt ved, der er nogle store ting, man skal slås med?

Conny svarer med at græde videre.

"Jeg tror nok, vi har lært at leve med det. Det fornemmer jeg," siger Leif. "I starten havde jeg svært ved at skulle vide, at

Conny ikke kunne lave mere. Det var lidt bagvendt. Det var hårdt at skulle holde op med at arbejde. Og gå herhjemme. Jeg syntes, det hele var så mærkeligt. Men det mener jeg, at vi efterhånden er kommet noget videre med. Men der gik lang tid, det gjorde der. Inden at vi fandt sådan hen, hvor vi skulle gøre noget. Det var vanskeligt at vide, at vi ikke skulle på arbejde igen. Det havde jeg sgu lidt svært ved."

Conny er begyndt at skrive noget på lightwriteren.

"Jeg spiste altid," fortsætter Leif. "Jeg blev så tyk og fed. Jeg ved ikke, om vi trøstespiste. Det har jeg lidt fornemmelsen af, at vi to gjorde på et tidspunkt. Der skulle ske et eller andet. Men det mener jeg nu, at jeg er kommet lidt fra."

Connys sætning er færdig, og stemmen i maskinen siger: "Jeg skulle ellers have været på efterløn i år."

Jeg kunne godt tænke mig at vide, om du synes, det er blevet anderledes at have ALS? Den måde du tænker om det på? Hvis du kigger på de snart to år, der er gået. Kan du sige noget om det?

Conny begynder at skrive, mens Leif siger: "Hvis jeg må sige én ting, så synes jeg, du har fået nemmere ved at leve med det."

"Jeg går til banko endnu. En gang om ugen," skriver Conny og fortsætter: "Er jeg den eneste,

du kommer hos herovre?”

Jeg bekræfter og forklarer, hvor i landet de fem øvrige i projektet bor, og at Conny er den eneste, der fra starten ikke har kunnet tale.

Leif: ”Jeg tror faktisk, det er det værste for dig.”

Er det det værste, synes du?

Conny nikker et ja.

Lidt efter skriver hun: ”Jeg tænker tit, hvad ALS kommer af”

Der lød hundeglam ude bagved, da jeg trådte ind i huset. Det er skolernes vinterferie, og Leif og Conny passer to hunde for en datter og svigersøn, mens familien er på ferie i Thailand. Jeg lægger mærke til, at alle dørtrin er fjernet, siden jeg var her sidst i oktober.

I formiddags har Conny været til fysioterapi inde i Rudkøbing; måske det er derfor, hun har taget den pink bluse på med et mønster i sirlige sorte forgreninger. Den lyser op sammen med det smil, hun som altid tager imod med. Og Leif har kaffen og de sprøde vafler parat ved køkkenbordet.

Hvor har du lært at lave det?

”Efter en bog,” skriver Conny.

Vi taler om de flere end fyrre bordkort og figurer forestillende barnevogne, vugger og sutter, som Conny klippede, foldede og limede til barnedåben i november. Leif har fundet et gemt sæt frem. ”Der gik da noget tid med det i hvert fald,” bemærker han.

Du har ikke noget besvær med at lave det med dine fingre?

”Nej,” skriver Conny.

Leif: ”Jeg tror, du er lidt længere om det hele, men det går egentlig rimelig godt.”

Conny staver: ”Så fik jeg en bestilling, som jeg også har lavet.”

Leif forklarer, at nogle bekendte så bordpynten og blev så imponerede, at de fik overtalt Conny til at lave en lignende udgave til en barnedåb i deres familie.

Conny er også begyndt at strikke. Lige nu har hun gang i en vest til sig selv. Leif henter posen med strikketøjet inde fra stuen og haler et stykke i tyk, grå uld op.

Så du kan meget med dine arme og hænder?

”Ja,” siger Conny.

Så du har ikke besvær med at få tiden til at gå?

”Joh,” svare Leif. ”Det bliver lidt ensformigt. Det må vi nok erkende. Sommetider har jeg lidt fornemmelsen af det. Og så det vejr her, det er ikke til at komme rigtigt ud. For ellers kører vi os jo en tur. Men der er ikke så meget ved det, når det er koldt. Så tror jeg nok, hun mener, at dagene er irriterende lange.”

Synes du det? At de er irriterende lange?

"Ja," svarer Conny.

Leif følger op: "Conny vil gerne ud en gang imellem. Det fornemmer jeg. Ellers går det meget godt med humøret. Men hvis der går for lang tid, at vi ikke lige kommer ud, så ..."

"Så kommer børnene," afslutter Conny Leifs udlægning.

De har endelig fået handicapbilen. En sølvmetallic kassevogn af mærket Ford holder parkeret langs gavlen af huset, hvor der lige er plads til at bakke den ind. "Ja, bilen er alle tiders. Jeg kan se i dag, at jeg ikke skulle have været så stædig med ikke at ville have den. Den er dejlig let for mig og for Leif at komme ind i," skrev Conny i brevet.

Kommer I oftere ud, når I har fået den bil?

"Ikke lige nu med det vejr, men ellers tror jeg, vi gør det. Når det bliver forår, tror jeg, vi kører noget mere. Det gør vi, for Conny vil gerne ud og herhjemmefra en gang imellem," siger Leif.

"Ud med madkurven," skriver Conny.

"Ja, men så spiser vi bare for meget," griner Leif og Conny med i kor.

Conny nipper til sin halve kop kaffe med forsigtighed. Det er kun Leif og mig, der smager på vaflerne. Det med at få en sonde har Conny udskudt. "Jeg ser tiden an til næste gang, at jeg skal til Odense Sygehus igen, om tre måneder. Det går nogenlunde med at synke endnu, jeg er længe om at spise, men det tager jeg med," skrev hun i sit brev.

Du skriver i dit brev 'Jeg laver det, jeg kan'. Hvad er det, du kan?

"Du kan stadigvæk tørre vindueskarmene af derinde," svarer Leif og drejer hovedet i retning af stuen. Han forklarer, hvordan Conny kører med en støveklud hen langs karmen, siddende i kørestolen.

"Møblerne," skriver Conny.

Støver du dem af?

Conny nikker.

"Ja, det hun kan nå. Så må jeg tage resten," sekunderer Leif.

"Og lægger tøj sammen," fortsætter Conny.

Vasketøjet?

Conny nikker.

Du skriver, at 'Leif ordner resten'. Hvad er så resten?

"Vaske gulvene ..., " begynder Leif, mens Conny får tastet: "Støvsuger, tøjvask, madlavning."

"Og så får jeg ikke al spindelvævet med altid," indrømmer Leif til Connys fornøjede grin.

Og så hjælper du Conny med personlig pleje. Med vask og med at komme i tøj?

"Ja, Conny kan ikke stå på benene og komme i tøjet i selv. Det kan hun ikke."

Du kan ikke stå selv længere?

"Nej, hun skal have meget støtte, når hun skal rejse sig selv," forklarer Leif.

Knæet, som Conny slog for nogle måneder siden i et fald, gør stadig meget ondt. Faktisk er det blevet værre, og hun skal snart ind og have det røntgenfotograferet.

Leif har været på jagt fem-seks gange i alt i sæsonen, der sluttede ved nytår. Hos venner og bekendte og på sin egen jagtleje, hvor udbyttet har været mere end godt: 34 fasaner, to harer og 12 skovduer 'på sådan et par småstykker, som jeg har' beretter han.

Så du har fryseren fuld?

"Ja, det er søreme lige ved," siger Leif tilfreds og fortæller, at han var ude og fodre så sent som i morges ved solopgang. Der var en 20 stykker stadigvæk, talte han. Leif fodrer fasanerne på sin jagt året rundt.

"Så hyggede jeg mig," skriver Conny, og Leif gentager 'Ja, så hyggede du dig'.

Hyggede dig?

Leif forklarer: "Der har vi så det problem, at Conny ikke kan gå på toilet selv. Det skal jeg hjælpe til med. Så jeg kan ikke være væk andet end en tre timer ad gangen. Vi har godt nok en datter, der kommer og kigger en gang imellem, men hun tør ikke hjælpe Conny på toilettet. Hun er bange for, at hun ikke kan styre det, siger hun. Så jeg er ikke væk så lang tid ad gangen."

Leif har en mobiltelefon på sig altid, og hvis der skulle være noget, ringer Conny efter ham. Er der opkald på fastnettet, så viderestilles de automatisk til Leifs mobil.

Tilbereder du så sådan en fasansteg?

"Ja, men Conny vil ikke have dem stegt. Det vil jeg såmænd godt have. Men der bliver sådan noget tørt kød på en fasan. Så vi plejer at koge dem og tage al kødet fra, og så bliver det tilberedt som tarteletfyld. Det vil hun hellere," fortæller Leif.

Vi snakker om madlavningen, som ifølge Leif var og er 'noget af en omvæltning'.

"Jeg hjælper til en gang imellem," skriver Conny.

"Ja, der er mange ting, jeg stadigvæk farer vild i. Så henter jeg Conny. Så er hun lige ude og være med i det," siger Leif og kommer i tanke om dengang, han spolerede sovsen ved at hælde 10 gange for meget salt i. Den har Conny heller ikke glemt smagen af, kan man forstå på hendes overbærende latter.

Det er som regel hende, der vælger, hvad de skal have til aftensmad. "Jeg spørger om, hvad hun vil have næste dag. Hvis det er noget, jeg har i fryseren, skal jeg have det op jo," siger Leif.

I aften har han dog fri. Connys bror og kone kommer på besøg og vil stå for middagen. Bagefter skal de spille kort. Gammeldags whist.

Jeg synes egentlig hun havde det rimeligt alligevel

Conny døde torsdag den 14. april 2011 af en blodprop og blev begravet den følgende onsdag på kirkegården ved Kædeby Kapel.

Vi havde aftalt, at vores sidste møde skulle være en køretur på Sydlangeland, hvor hun ville vise mig steder, der betød noget særligt for hende. Med Leif ved rattet i den nye handicapbil skulle vi forbi fabrikken i Longelse, se hvor hun og Leif holdt af at nyde den medbragte mad med udsigt til skibstrafikken gennem Langelandsbælt, og i det hele taget runde lokaliteterne i hendes livs almindelige historie.

Leif og jeg gør turen alligevel, og første stop bliver så kirkegården. Men forinden fortæller han, hvad der skete den torsdag morgen i april: "Vi havde siddet og drukket morgenkaffe, som vi plejer, og så – ja hun fylder 60 nu, og det havde vi siddet og diskuteret lidt, hvad vi skulle have og spise. For vi havde bestilt et forsamlingshus. Hun ville have dem alle sammen med, så der kunne vi ikke være herhjemme. Jeg havde kørt hende ind ved computeren, hvor hun skulle se, hvad hun ville have og spise, det var vi ikke blevet helt enige om. Så skulle hun på toilettet og vaskes, og da jeg kørte hende derud og satte hende op på toilettet, kunne jeg godt mærke, at hun blev helt våd og svedig. Jeg spurgte, om hun blev syg? Ja, det mente hun. Så sagde jeg 'Skal vi have fat i lægen', og hun nikkede 'Ja, det skulle vi'. Men det blev værre og værre, kunne jeg godt se, så jeg ringede 112 med det samme. Og de var da rimeligt hurtige, synes jeg, og hun var ved bevidsthed, indtil at ambulancen kom. Men de var ikke mere end lige kommet, så faldt hun helt hen. Og ja, de fik ikke liv i hende mere."

"Det er så herhenne, hun ligger begravet," orienterer Leif, da Kædeby Kapel kommer til syne i en kurve. Jeg parkerer på perlegruset foran smedejernslågen.

Connys grav ligger ved siden af hendes farmors og farfars og mangler endnu en sten, for Leif vil først have døtrenes accept af den, han har i tankerne. To rækker mod nord ligger hendes mor og far, men pladsen ved siden af dem var reserveret af andre.

Leif fortæller, at han tog herhen hver dag og vandede de mange bårebuketter og kranse, men solen var hård i de usædvanligt varme påskedage i år, så blomsterne holdt ikke længe. En buket røde og hvide nelliker pryder graven, den er fra ham selv. Han har en aftale med blomsterhandleren i Ristinge om at levere friske buketter. Jeg spørger, om de blev gift her, men det var inde i Humble Kirke.

Det er onsdag den 25. maj. Turen fortsætter ad smalle veje, der snor sig mellem marker,

hvor rapsen allerede er afblomstret og det lyse gået af det grønne. Leif viser vej forbi det landbrug ved Haugbølle, hvor Conny boede fra hun var 9-10 år gammel. Nu tilhører ejendommen hendes brorsøn, der er murermester, og som byggede deres badeværelse om, så Conny kunne komme derud i kørestolen.

"Den gård dernede var hendes første arbejdsplads." Leif peger ind over markerne, da vi er nået et par kilometer længere frem, og en bedrift i proprietærstørrelse dukker op i ly af bakkerne. Dér var hun ung pige i huset, fra hun var 15 og tre år frem.

Nu passerer vi det ene af de to stykker jord, hvor Leif har lejet jagten. Forrige mandag morgen, da bukkejagten gik ind ved solopgang, var han herude, men så ingen dyr.

Lidt før Lindelse kører vi forbi et gult hus. Her blev Conny født, fortæller Leif. I dag bor hendes bror der.

Så ankommer vi til LKV Vejmarkering i Longelse. Om sommeren cyklede de herud, en tur på knap 10 kilometer. Kvart over fem om morgenen tog Conny af sted hjemmefra og fulgtes med en dame fra nabolaget. Et kvarters tid senere sprang Leif på cyklen, for han havde mere fart på. Klokken seks stemplede de ind.

Vi er standset ved fabrikskomplekset, som breder sig på begge sider af vejen. Leif peger de forskellige afdelinger ud: Administrationen, salgsafdelingen, værkstedet, lager, produktionen, laboratoriebygningen, farveafdelingen. Siden han og Conny holdt forrige år, har han været forbi herude to gange.

Næste stop er stranden ved Sønderskov, hvor vi holder med front mod havet og kigger hen over bæltets skumtoppe til Lollands vestkyst. En færge er på vej fra Spodsbjerg mod Tårs, ellers er der kun sejlere i farvandet. Connys favoritsted når vi frem til en halv snes kilometer sydpå, ved Pår Strand, dér hvor 1.500 franske og russiske krigsfanger drev i land i en flydedok 4. maj 1945. Et træskib med to master og sejlene sat krydser op mod sydvestenvinden. Flaget i agterstavnen er rødt, hvidt og blå, men ingen af os kan huske, om stribernes rækkefølge er den franske eller hollandske.

"Vi har været herude her i foråret," fortæller Leif. Nogle lystfiskere står et stykke oppe ad kysten. Det er nok tyskere, gætter han. Da vi passerer deres tre biler, er det en belgisk og to tyske.

I Magleby kører vi hen forbi forsamlingshuset. Her gik Conny til banko hver uge, og det var her, hun plejede at servere og hjælpe kokekonen. Det er også her, hun skulle have fejret sin 60-års fødselsdag den 17. juli.

"Hun kunne jo hverken snakke eller gå, men jeg synes egentlig, hun havde det rimeligt alligevel. Så det kom jo lidt bag på os. Det havde vi ikke forventet. Endnu i hvert fald. Jeg ved

så ikke, om det var godt eller skidt, for de siger, hun er sluppet for en masse ting, der skulle foregå nu. For det kunne ikke blive ved at køre, som det gjorde, selvfølgelig.”

Havde I snakket om, at hun en dag ville dø af den sygdom?

”Nej, vi snakkede aldrig om det.”

Det var heller ikke min fornemmelse.

”Nej, jeg tror faktisk, at vi lavede så meget sjov, vi overhovedet kunne, sammen. Og så glemte vi alt om det dér. Det var hun ikke god til at snakke om i det hele taget. Det var jeg såmænd heller ikke. Sådan er det jo. Der er nogen, der er gode til det. Det var vi sørme ikke.”

Men gjorde det noget?

”Nej. Det synes vi ikke, det gjorde. Jeg synes, at hvis vi kunne få en rimelig hverdag, og det mener jeg, vi havde, så var det det vigtigste.”

Hvor meget tror du, hun var klar over?

”Ja, hun vidste jo, hvad vej det gik. Det vidste hun. Det gik jo halvtærkt alligevel. Det kunne hun ikke undgå andet end at spekulere i. Det sagde hun også en gang imellem.”

Men der er forskel på, hvor meget man vil forberede sig på det. Eller orker at tænke over det?

”Jeg ved ikke, hvor meget hun tænkte over det. Jeg tror egentlig ikke, at det var så meget sådan i dagligdagen. En gang imellem gjorde hun, ingen tvivl om det. Men ellers? Nej. Når hun sad derinde ved computeren, tror jeg ikke, hun tænkte over det. Der brugte hun meget tid inde.”

Leif fortalte også om begravelsen og lidt om præstens korte tale.

”Conny fik da fyldt kirken i hvert fald. Det skal jeg da love for. Det er godt nok en lille kirke, men jeg tror, der var en små firs mennesker. Det er jo et tegn på, at hun var vellidt.”

Foruden de nærmeste kom tidligere arbejdskolleger og de damer, Conny serverede sammen med.

Var I så nogen steder bagefter?

”Ja, vi har nede på Kædeby Cafeen og få kaffe bagefter. Der var vi 56, ved jeg i hvert fald. Alle dem fra arbejdspladsen kørte hjem igen, men graveren sagde, der var 79 oppe i kirken.”

Irene Jacobsens fortælling



- I Jeg behøver ikke at skulle forklares hele tiden**
- II Jeg har svært ved at forklare mit liv**
- III Bare fordi jeg er blevet syg**
- IV Livet er ondt nok**

Jeg behøver ikke at skulle forklares hele tiden

Her bor en person, som ikke vil sættes i bås. Hun siger det, og hun viser det. På væggen i stuen hænger for eksempel et meterlangt skinnende blankt riddersværd med spidsen nedad, ikke det mest oplagte nips i en 37-årig kvindes hjem. CD holderen er lige så usædvanlig, en figur fra gulv til loft af indonesisk oprindelse, udskåret i mørkt træ med en hårpisk daskende fra baghovedet.

Oven på en reol står et jagerfly, formfuldendt sat sammen af massive træsorter. Der plejer at stå et mere, men det har fået en skade, fortæller Irene. Hendes far tog det med hjem til Jylland, da han var her sidst, for at reparere defekten.

Det er onsdag den 14. juli 2010 i en forstad til København. Irene Jacobsen sidder i sin kørestol klædt i beige shorts og en hidsiggrøn T-shirt. Kortklippet, mørkt hår. Døren til haveterrassen står på vid gab i middagsheden. Derude sidder hjælperen og tager solbad, mens vi herinde tager tilløb til at tale om Irenes tilværelse med ALS, og især om hvorfor hun egentlig ikke har lyst til at snakke om det.

På fladskærmen kører 10. etape i Tour de France, det ser Irene hvert år, så vi holder øje ud af øjenkrogen.

Hun er uddannet mejerist og arbejdede senest hos Chr. Hansen A/S, der producerer ingredienser til fødevareindustrien. Flyttede til hovedstadsområdet fra Jylland, hvor hun er født og opvokset, fordi hun fik en kæreste herovre.

For tre år siden fik hun diagnosen. Siden har hun sagt farvel til kæresten, udholdt to og en halv måneders indlæggelse på intensiv på Glostrup Sygehus efterfulgt af tre og en halv måneder på Institutionen for Respirationspatienter, er blevet fyret fra sit job, har fået hjælperordning og er flyttet i en handicapegnet bolig. Alt sammen i nævnte rækkefølge.

Hun var tæt på at dø af en lungeinfektion i september sidste år, men kom sig, da intensivafdelingen lagde hende i respirator. Bagefter ville hun gerne ud af respiratoren igen, selv om personalet frarådede det. Men ud kom hun.

"Jeg mente, det var unødvendigt, og at de var nogle fjolser. Jeg var forfærdelig stædig," siger Irene om perioden på intensiv. Det lykkedes hende at være helt uden respirator i en uges tid, men hun iltede ikke nok om natten, og derfor er hun nu tilkoblet, når hun sover.

De blev ikke trætte af dig, når du var stædig?

"Nej. Jeg havde nærmest mit eget heppekor! Jeg havde også sagt til dem, at jeg ville gå. De havde sagt 'Det kan du ikke'. Men jeg kom op at gå. Når jeg gik tur på gangen, stod de nærmest og heppede på mig," genkalder Irene sig med en vis triumf i stemmen. Hun blev afdelingens maskot, siger hun, fordi man ikke er vant til at have en patient i to-tre måneder på intensiv. Flere af sygeplejerskerne kommer stadig af og til og besøger hende.

"Det var hårdt. Men på den anden side følte jeg mig også meget godt behandlet," siger hun.

Hvad er det, der er vigtigt for dig?

Jeg vil vide, hvorfor hun er stædig, og Irene svarer prompte: "At det er mig, der har kontrollen. Sådan har det altid været. Jeg afgiver meget nødig kontrol."

Behovet for kontrol blev yderligere udfordret på Institutionen for Respiratorpatienter, hvor hun boede, mens der blev iværksat hjælperordning, og forsinkelser på grund af juleferie og andet skulle overstås. "Det er en afdeling, der er specifik inden for respirator, og de tror, at de ved alt," siger Irene. "Jeg betvivler ikke folks evner og folks erfaring, men jeg tror, man skal passe på med at stoppe alle mennesker ned i en kasse. Og så bestemme at dér hører de til. Det er jo ikke sikkert, at alle mennesker passer derind i."

Hun tilføjer: "Det føltes som det der med at 'Indse det dog, du er syg, du kan ikke!'"

Jeg hører det næsten sådan, at du vil foretrække at gå et stykke eller trække vejret selv for at have kontrol, også selv om det ville gøre dig dårligere medicinsk set?

"Næh, jeg synes bare ikke, der er nogen grund til at gøre folk dårligere, end de er."

"Hvad mener du," spørger Irene? Hun ved ikke rigtigt, hvad hun skal svare på et spørgsmål om, hvad hun laver i hverdagen.

Nu skal du ikke være otte timer på et job. Hvad fylder du i de otte timer?

"Jeg er nok lidt slem til at fylde det ud med fjernsynet."

Keder du dig?

"Nej, jeg vil ikke sige, jeg keder mig. Sommetider ville jeg ønske, det var anderledes. Men det er jo ikke noget valg, jeg har taget. Det er bare et spørgsmål om at få det bedste ud af det."

Hvordan gør man det?

"Ved at acceptere tingene som de er. Så må man hygge sig med det, man kan. Jeg har ikke lige fået mit internet til at virke endnu, det kommer jeg nok også til at bruge lidt tid på." Irene flyttede ind i marts i år.

"Nu hvor det er godt vejr, kan jeg godt lide at sidde ude i haven. Eller vi kører en tur. Jeg kan også godt tage i centret eller i biografen eller køre en tur ned i Netto. Jeg vil ikke sige, jeg keder mig, men sommetider sidder man vel bare og sidder? Det gør man jo også, selv om man ikke er syg. Du farer jo heller ikke rundt konstant 24 timer vel? Sommetider så sidder man bare sådan."

Men det er jo en barsk sag at få sådan en diagnose? Det var jo ikke planen.

"Nej, men jeg har ikke fået noget valg. Og valget er så for mig enten og være ked af det og sur og gal og sidde henne i et hjørne. Hvilket jeg ikke får noget ud af, og mine omgivelser ikke får noget ud af, så hvorfor gøre det? Du kan ligeså godt få det bedste ud af det. Jeg hader, når folk siger til mig 'Jamen, jeg kunne ikke gøre det, du gør'. For jeg har ikke noget valg. Der er ikke nogen, der spørger mig, om jeg synes, det er hyggeligt, at jeg skal have en til at hjælpe mig med at gå på toilettet. Eller hjælpe mig med

at gå i bad. Hjælpe mig med at spise. Det bliver man sgu da nødt til at finde sig i. Der er ikke noget valg. Så det der med, at folk siger 'Det er også rigtig flot, det kunne jeg ikke have gjort' ..."

Det er irrelevant at tænke på den måde?

"Fuldstændig."

Men kan du forstå, at folk tænker sådan?

"Jeg tror, det er fordi, man som den, der sidder overfor, rigtig gerne vil forstå det. Og rigtig gerne vise medfølelse. Og rigtig gerne vise 'Det er godt, det du gør. Det er sejt'. For man vil så gerne behage, og så bliver det måske sommetider lige det modsatte, fordi man bliver skide irriteret over det."

Fordi man ikke kan bruge medlidenhed?

"Ja, det lyder måske forkert, men i princippet kan man ikke."

Men jeg vil stadigvæk have et svar på, uanset hvor dumt jeg stiller det, at når man er 37 ...

"Du vil have mig til at sige, at livet er uretfærdigt?"

Nej, det vil jeg ikke. Overhovedet ikke. Det ville være et nemt svar. Jeg vil mere have dig til at sige, hvordan man bærer man sig ad med at sige til sig selv 'Jeg har ikke noget valg'. Den næste unge kvinde på din alder, der får ALS, stiller sig måske over i et hjørne, som du siger, og kigger ind i krogen.

"Ja, så er det jo slut."

Hvad ville du sige til hende?

"Så kan hun ligeså godt køre ud over altanen på anden sal."

Har du tænkt på at gøre det?

"Det har jeg aldrig. Det er jeg godt nok for glad for livet til. Jeg synes, det er en falliterklæring at tage livet af sig selv. Det har jeg altid syntes. Og det vil jeg altid synes. Det er for nemt. Og jeg har aldrig forstået, at der er nogen, der gør det. Men det behøver jeg heller ikke. Ligesom andre mennesker heller ikke behøver at skulle forstå, hvorfor jeg gør, som jeg gør. De bliver bare nødt til at respektere det."

Hvad er det, der er dejligt ved at leve, for dig?

"Jeg er forfærdelig nysgerrig. Så jeg skal have det hele med. Hvad kan jeg mere sige? Der er nok nogle, der vil sige – specielt mine hjælpere – at jeg er verdens største drillepind."

Er du verdens største drillepind?

"Jeg har meget sort humor, og hvis jeg kan komme til at drille folk, så gør jeg det. Hvis jeg kan få dem på glatis, så gør jeg det."

I telefonen sagde du, at du ikke rigtig kunne se, hvad du kunne bidrage med. Hvad mener du med det?

"Jeg mener, at jeg egentlig ikke gider og forholde mig til, at jeg er syg. Og jeg gider egentlig ikke og snakke om det. Der er mange mennesker, der synes, at det er i orden at fortælle mig om *alle mulige* andre, de kender, der har haft den her sygdom. Jeg gider ikke og tænke på det. Af den grund siger jeg måske, at jeg ikke kan bidrage med noget, fordi jeg ikke har lyst til at grave i det."

Jeg føler mig meget overinformeret en gang imellem. Så er der nogen, der siger, at jeg går og lyver for mig selv. Nej! Jeg ved godt, hvad konsekvenserne er. Men jeg behøver ikke at være konfronteret med det hele tiden. Så jeg har tænkt meget på, om jeg overhovedet havde lyst til, at vi skulle have den her snak.”

Ja, vi har jo haft en hel forhandling. Og det er jo interessant for mig ...

”Jamen hvorfor?”

Fordi det også er en måde at have ALS på. Den er lige så rigtig eller forkert som alle mulige andre måder. Der er garanteret andre som dig ...

”Som ikke gider forholde sig til det. Det var igen et eksempel fra Institutionen for Respirationshandicappede, hvor de sådan syntes, at det var meget vigtigt at snakke om det hele tiden. Jeg skulle virkelig forstå, hvor alvorligt det her var. Og forholde mig til det. Det *gider* jeg ikke. Jeg er jo ikke dum. Jeg ved godt, hvad konsekvenserne er. Jeg behøver ikke at skulle forklares hele tiden. Og igen: Jeg har fuld respekt for den erfaring, fagfolk har, og at jeg ikke nødvendigvis er den klogeste. Men jeg er én gang og vil altid være den klogeste på min krop. Det er mig, der kan føle, hvordan jeg har det.”

Så nogle af de fagfolk, der arbejder med ALS, gør nogle gange ligefrem mere skade end gavn?

”Det tror jeg. Der tror jeg så også, der er forskel på min alder, og hvis du er noget ældre. Jeg er måske ikke helt så autoritetstro, som hvis der kom én, der var 75. Det er nok nemmere at overbevise dem om ’At sådan her har du det’. Jeg vil jo stritte imod, men det er ikke sikkert, man vil, hvis man er lidt ældre, for der er en anden måde at tænke på. Hvis en læge siger noget, så passer det garanteret. Det synes jeg jo ikke nødvendigvis. Det er ikke mangel på respekt over for hans uddannelse, det er et spørgsmål om, at han måske også kunne lære noget af mig.”

Hvad er dit råd til behandlerne, til systemet, om den type ALS-person som er dig?

”At lade være med at bestemme at man skal stoppes ned i en kasse, men lytte til det enkelte menneske. De der kageforme! Det er jo ikke altid, de passer. Men fordi de ser så mange med ALS, har de dannet sig sådan en gennemsnitlig ’Når du er sådan, så er du dér’.

Jeg ved så heller ikke, hvordan andre reagerer. Men jeg ved, at fordi jeg reagerer så voldsomt på det, er det jo fordi, det rammer mig. Når lægen spørger om et eller andet, og jeg ikke har det sådan nu, så tænker jeg ’Okay, er det så det, der kommer til at ske?’. Det er den overinformering! Det kan hurtigt nok komme. Det behøver jeg ikke tænke på.”

Jeg tror så, at nogle af fagfolkene vil sige ’Jamen, vi fortæller dig det her nu, for vores erfaring siger os, at man ikke kan forberede sig tidligt nok’.

”Ja, men hvorfor tage bekymringerne på forskud?”

Jeg tror, de har en ide om, at man kan planlægge bedre.

”Hm, det hjælper ikke rigtig. Det har jeg alligevel fundet ud af med den her sygdom. Der er ikke nogen, der kan sige, hvad der sker. For den er så forskellig fra person til person. Så hvorfor skal jeg

forholde mig til noget, som måske aldrig sker.”

Irene har ikke mødt andre med ALS, hvilket er ”et bevidst valg”. På IRP var der en mand med sygdommen, men det var ikke én, hun egentlig snakkede med.

Men kiggede du så ikke lidt mere på ham end på de andre?

”Jeg havde lidt svært ved det. Og han valgte så, mens jeg var der, at få slukket for sin respirator. Og det kan du forestille dig, hvordan jeg havde det med det. Det forstår jeg ikke. Men det var hans valg. Det vil jeg aldrig kunne forstå. Men det må jeg respektere ligeså godt, som folk respekterer mit valg.”

På en dragkiste står to fotos af Irenes forældre. Det til venstre i sort-hvid er bryllupsbilledet, det til højre i farve er fra sølvbrylluppet. På væggen ovenover hænger et maleri fra Vestkysten, malet af en bekendt, som boede i nærheden af familiens sommerhus ved Bøvlingbjerg.

”Postens datter,” fniser Irene. Det blev Irene kaldt, fordi hun som barn og ung var helt lyshåret i modsætning til sin mor, far og lillebror. ”Og jeg *var* postens datter. Min mor var postbud!”.

Irenes mor lever ikke længere, hun døde 53 år gammel af leverkræft, et par år før Irene selv blev syg.

Jeg vil gerne vide, hvordan hun tror, at hendes far klarer sin datters sygdom. Spørgsmålet gør ondt, kan jeg se på Irenes blanke øjne.

”Han har meget svært ved at forholde sig til det,” siger hun.

Så det gør dig ked af det?

”Ja.”

Hvordan er det for dig?

”Ved du noget om stjernetegn? Man siger, at hvis man har mange planeter i Vægten, så kan man se alting fra to sider. Mit problem er, at jeg kan se alting fra to sider. Det er sommetider en pestilens. For en gang imellem ville jeg godt bare kunne se det fra min side og være skide fornærmet. Men jeg forstår godt, hvorfor min far har svært ved det. Han mistede sin kone for seks år siden, og så blev jeg syg. Selv om jeg synes, han godt kunne komme lidt mere herover, så forstår jeg det egentlig godt.

Det er ligesom, hvis jeg møder folk i Bilka, som jeg snakkede med, før jeg kom i kørestol. De ser mig godt, men de ser mig ikke, for de ved simpelthen ikke, hvad de skal sige. Og min hjerne forstår det godt på den måde, at det jo er svært at blive konfronteret med noget. Fordi ”Tænk, hvis man kom til at sige noget, der gør hende ked af det”. Det tror jeg skræmmer folk *så* meget. Jeg tror ikke, folk gør det i nogen ond mening. Men sådan kan det meget hurtigt komme til at føles.”

Irene fortæller, at hun har en veninde - ”den storesøster jeg aldrig fik” - som hun har kendt i 20 år, og som besøger hende tit.

”Jeg tror ikke, man kan lave om på folks frygt. Så jeg tror det med min far, det er, at det gør for ondt,” siger hun.

Jeg har svært ved at forklare mit liv

"Jeg tænker, at jeg altid vil være Irene, men de hak, man får, ændrer jo én på den måde, at man lærer noget af det. Når folk skal være rigtig morsomme, siger de, at 'Det, der ikke slår dig ihjel, gør dig stærkere'. Så ligegyldig hvad man bliver udsat for, vil det ændre ens liv. Eller ens indfaldsvinkel. Eller tankegang. Eller følelser. Men jeg vil altid være Irene, ligegyldig hvad."

I dag har Irene valgt pink og sort. Pink T-shirt, sorte bukser, stribede strømper i pink og sort. Det eneste, der ikke matcher, er taleventilen på trakeostomituben, som er hospitalshvid og – grøn. Ville den i pink og sort kunne gå for at være et halssmykke?

Hun har ladet sig interviewe et par timer og har ikke meget mere at sige til sin historie denne næstsidste tirsdag i november. Det er anstrengende at svare på store spørgsmål, som jo er lette at finde på, men svære at snakke om. "Bliver man så sig selv igen på en anden måde?", lød det, som hun lige besvarede.

Vi begyndte med julen. Et oplagt emne for årstiden og aktualiseret af to hundetøjdyr med nissehuer, der har indtaget sofaen.

Er du sådan én, der fejrer jul?

"Ja."

På den måde at du pynter op og sådan noget?

"Ja. Altså, jeg elsker jul. Jeg har mange juledimser."

Irene siger "elsker" som var det en selvfølge at elske julen.

Så hvis jeg var kommet om en måned ...

"... ja så var du faret vild i julepynten."

Hun har planlagt, at dimserne skal op i den kommende weekend. "Det er første søndag i advent. Stakkels hjælpere," siger hun medfølende og så man kun lige akkurat hører ironien.

Er du kristen?

"Jeg er da døbt og konfirmeret." Irene trækker venstre ben op under sig og vipper med foden hvilende på kørestolens sæde. Det ser helt adræt ud.

"Jeg er nok kristen på min egen måde," begynder hun. "Det er sådan lidt svært. Jeg har den teori, at Biblen er en rigtig fin bog at læse, men det er en bog, som er skrevet for 2.000 år siden. Og jeg tror ikke på Gud som sådan en mand med et langt hvidt skæg, der sidder oppe i Himlen og kigger på os. Men på det guddommelige i, at der er mere mellem Himmel og Jord, end vi lige kan forklare."

Irene siger, at hun kan Biblen "både forfra og bagfra og fra midten". Ikke fordi hjemmet var særligt religiøst eller at hun gik i søndagsskole, men fordi hun voksede op i et meget indremissionsk samfund.

"Men jeg har også min egen mening om det," siger hun og holder mit blik fast som for at sikre sig, at jeg får pointen med.

Så når du laver Jul her, er det fordi ...

"... så er det fordi, det er hyggeligt."

Men det er ikke forkert at sige, at du har en religiøs følelse?

"Det er ikke noget, jeg tænker så meget over. På den måde. Men når jeg sådan bliver konfronteret med det, har jeg mine meninger om det. Jeg har det sådan med religion i det hele taget, at det er lidt dobbeltmoralsk. For når jeg læser Biblen, står der, at den eneste, der dømmer os, er Gud. Men folk har så meget med at gå og dømme. At 'Du er ikke nogen rigtig kristen, for du gør ikke sådan og sådan'. Det forstår jeg ikke."

Du sagde, at Biblen er en fin bog. Hvad er det fine ved den?

"Jamen, der er da mange gode historier."

Læser du nogensinde i Biblen?

"Nej, det gør jeg ikke."

Har du én?

"Ja, jeg har én. Den har jeg fra min konfirmation. Men nej, det gør jeg ikke. Jeg har det sådan, at jeg mener, at alle mennesker har brug for at tro på et eller andet. Men jeg synes ikke, at andre mennesker skal gøre sig til herre over og fortælle, hvordan man skal tolke. Eller hvad man skal tro."

Kan du bruge religion eller den måde, som du tror på, i forhold til, at du har ALS?

"Nej, det kan jeg ikke."

Der er ikke nogen forbindelse i det?

"Nej."

Hvad er det, du tænker, når du siger, at alle har brug for noget at tro på?

"Det må være individuelt. Det har jeg ikke nogen mening om."

Vi kommer til at snakke om barndommens bibelhistorier. At man måske husker dem som en slags eventyr. Irene siger, at man bare kan synes, at de er "en god historie". Eller lægge noget mere i dem, hvis man vil det.

Hvad er en god historie?

"For mig er en god historie, at man kommer til at tænke over noget. Et eller andet, som rammer i forhold til noget i ens eget liv. Hvor man tænker 'Okay. Nå. Ja sådan har jeg ikke lige tænkt på det før'."

Og det gør historierne i Biblen?

"Ja, nogle af dem vil jo ramme."

Vi taler om, at historierne i Biblen er så gammeldags, at de kan være svære at forbinde med ens egen tid. Så kommer præsterne ind over og udlægger teksten. På deres måde.

"Men," kommenterer Irene, "sådan er det jo med alt. Hvis du ser et eller andet i fjernsynet, så er det

heller ikke sikkert, at vi opfatter det, som en eller anden siger, på samme måde. Alting kan misforstås. Eller forstås på andre måder.”

Ligesom sidst er Irene stadig i tvivl om værdien af sin egen historie som en fortælling for andre.

”Jeg ved stadigvæk ikke med mig selv, hvor godt det her er,” siger hun med spørgende øjne. ”Men andre mennesker synes, det er fint. Og at det er godt. Jeg tror bare, at jeg har svært ved at forholde mig til det. Jeg har tænkt meget over, hvad spørgsmålene ville være i dag. Jeg kunne ikke rigtig se, hvordan det skulle bygges videre.”

Jeg har selvfølgelig nogle spørgsmål, men det er også meget vigtigt, at spørgsmålene på en eller anden måde vokser ud af det, vi sidder og taler om. Set fra min side er det ikke noget, jeg bare bestemmer. Jeg sætter nogle rammer for det og går hjem og skriver, men hvad, der egentlig kommer til at stå, er noget, der bliver til i vores snak.

”Det er jeg godt med på. Men jeg ved stadigvæk ikke, hvor godt det er, det her.”

Når du siger, ’Hvor godt det er, det her’, tænker du så på historien eller på dig?

”Jeg tænker, det er fint nok, vi sidder og snakker sammen. Men du har jo en ide med det her projekt. At der er nogen, der skal lære noget af det. Eller har mulighed for at læse det. Og der har jeg det lidt sådan ’Hvad skulle folk kunne lære af det?’ For jeg synes jo ikke, at der rigtig er noget at lære. Jeg har svært ved at forklare min egen sådan ... jeg har svært ved at forklare mit liv.”

Hvad betyder den sætning ’Jeg har svært ved at forklare mit liv’?

”Jeg tænker, jeg lever det jo bare. Jeg tænker jo ikke på det på den måde. Altså, jeg analyserer ikke alting, jeg gør. Og det føler jeg lidt, at du vil have, at jeg skal gøre.”

Okay. For at det er en historie?

”Ja. Jeg tænker jo ikke på det på den måde. Jeg er her bare. Jeg er ikke den store taler, der analyserer alting og piller alting fra hinanden. Det er vel det, man skal, hvis man skal forklare, hvordan tingene hænger sammen. Og derfor har jeg lidt svært ved at se, at der er nogen, der kan bruge det til noget. Hvis man ikke klart kan forklare, hvorfor man gør dit og dat. Hvis du forstår, hvad jeg mener. Så bliver det bare sådan et eller andet, der bliver skrevet.”

Jeg synes jo, det er en god historie.

”Det er også det, jeg får tilbage.”

Det er jo virkelig spændende. Hvordan en historie, som set med de linser, du lige nu har på, hvor du sætter spørgsmålstejn ved, hvad der egentlig er historien, alligevel på en eller anden måde bliver vedkommende.

”Det er også bare det, jeg siger: At jeg kan ikke lige se det. Men du har sendt den til min læge, og hun syntes, det var en god historie. Men jeg blev lidt overrasket over overlægen på sygehuset. Han syntes, det var fint nok, det der stod, men han kunne bare ikke se hele mig i det. Han kendte en anden del også,

som han ikke syntes rigtig var vist i det.”

Hvad var det for en del?

”Jeg tror bedst, jeg kan forklare, at det var banditten, han ikke rigtigt så.”

Den fandenivoldske? Som driller hjælperne?

”Ja. Og driller ham. Jeg har jo ikke altid været så sød ved ham.”

Irene sender sig selv et rævesmil.

’Jeg er forfærdelig nysgerrig’ svarede Irene i den første historie på et spørgsmål om, hvad der for hende er dejligt ved at leve.

Hvad er nysgerrigheden dér?

”Jeg tror, at det er sådan lidt ligesom viden. Altså, jeg kan godt lide og se ”Hvem vil være millionær”, fordi jeg synes, det er sjovt med de spørgsmål. Hvis man ved noget. Jeg plejer at sige, at min hjerne er fyldt med ubrugelig viden, men det er sjovt alligevel. Jeg tror, det er det, jeg mener med, at jeg er nysgerrig. Hvis du forstår, hvad jeg mener?”

Det tror jeg, at jeg gør. Men du må gerne sige noget mere om det.

”Jeg tror, det er nysgerrighed på viden. Og det er ikke fordi, jeg læser bøger. Men at følge lidt med i, hvad der sker ude i verden. Alle de små informationer, som måske er unødvendige, men alligevel lagrer sig. Til når man sidder og spiller Jeopardy eller Trivial Pursuit.”

Så der er noget med leg i det?

”Jo. Ligesom når jeg ser en eller anden krigsfilm i fjernsynet, så kan jeg sidde og fortælle, at den helikopter hedder sådan, og jagerflyet hedder sådan. For dem, der ser fjernsyn sammen med mig, er det en ubrugelig viden, men jeg synes, det er sjovt.”

Irene har i mange år været sergent i flyverhjemmeværnet, får jeg at vide. Aha, det forklarer jagerflyet på toppen af reolen. Som stadig flyver solo, for hendes far har endnu ikke haft tid til at reparere søsterflyet. Men nu er han gået på efterløn, fortæller Irene. Hun har lige været til ”efterlønsfest” hjemme hos ham.

For et par uger siden var han og hans kæreste på besøg her, fordi Irene fejrede sin 38 års fødselsdag. Der var også en veninde fra Jylland og hendes kæreste. Lørdag aften spiste de ude på restaurant. ”Det var rigtig dejligt,” siger hun om weekenden.

”Og en jydeinvasion,” fortsætter Irene og morer sig ved tanken om, hvor svært hjælperne havde ved at forstå fremmedsproget.

I en skål på sofabordet ligger stadig en af fødselsdagsgaverne, en plade mælkechokolade med salmiakfyld. ”Hej Irene. Tillykke med dagen. Hilsen Lisbeth” står der på den lyserøde post it, der er klistret på pladen sammen med to dannebrogssflag.

For tiden er Irenes største problem at få sin hjælperordning til at fungere bedre. Hun har vikarer flere gange om ugen, fordi hun mangler en medarbejder i det faste hold hjælpere.

"Jeg føler sommetider, at mit liv godt kan gå i stå på de dage, hvor der er vikarer. Man får at vide, at det skal man ikke lade sig påvirke af, men det er tit mennesker, man aldrig har set før. Det svarer lidt til, at vi gik ned i Bilka og fandt en eller anden tilfældig person, som du skulle have med hjem og være sammen med i 12 timer. Om du havde lyst til det eller ej. Det kan godt være hårdt."

Irene har haft hjælpere siden februar og har lært en del om at gå på kompromis og om at leve med afhængigheden, siger hun.

"Men jeg tror ikke, jeg er færdig med at lære. I starten har jeg nok haft svært ved at sætte grænserne for, hvor tæt de kunne komme på. Det er jeg ved at lære. De kommer tæt på, men man skal også passe på, at der er en grænse. De er stadigvæk ansat. Det er ikke veninder. Men det er svært at finde den grænse, for de er her jo altid. De er her, når jeg er glad. De er her, når jeg er ked af det. De er her, når jeg har ondt. De ser det hele. Sådan ligesom venner ville gøre. Så det kan sommetider være svært at finde grænsen."

Også for hjælperne?

"Jo, bestemt."

Hvordan gør du så nu?

"Jeg tror, jeg prøver på at holde den grænse, at jeg ikke fortæller dem alt. Det var jeg lidt slem til i starten. Jeg havde en følelse af, at jeg blev nødt til at forklare, hvorfor jeg måske lige pludselig var rigtig ked af det. Hvor jeg i dag har det sådan, at jeg behøver ikke at forklare det. For de er som sagt ikke veninder. I starten følte jeg, at jeg ikke bare kunne sidde og være ked af det, og de ikke vidste hvorfor."

Hun siger, at det piner hende, hvis hun kommer til at snerre af en hjælper.

Bare fordi jeg er blevet syg

Irene har haft dobbeltsidig lungebetændelse efterfulgt af en virusinfektion. Det var ved årsskiftet, men hun er stadig mærket her tre måneder senere. Knap er vi begyndt på interviewet, inden hun løfter venstre fod fra kørestolen og langsomt lander den på kaldeknappen på sofabordet. Hjælperen skal komme og koble hende til respiratoren, det er for meget både at tale og trække vejret selv.

Det er tirsdag den 29. marts og forude venter en overrumplende historie om Irenes fortid. Den, som hun har lyst til at indvie andre i, for der er også sider, som hun holder for sig selv, pointerer hun, da vi snakker om, hvad der er privat. Hun siger, at hun er god til at passe på sig selv med "et skjold".

Jeg siger, at de historier, vi laver sammen, efter min mening kan være en måde at finde ud af, hvad man ikke vil sige. Eller til hvem, man vil sige hvad.

I denne historie fortæller Irene for eksempel, at hun er ensom. Flere venner og bekendte har forladt hende, efter hun blev syg. Vi hører også om hendes til desperation grænsende følelse af afmagt over

for den myndighed, der administrerer hendes hjælperordning.

Men vi hører ikke myndighedens version, for det handler ikke om at finde ud af, hvem der har ret, men hvordan det opleves ikke at have magt.

Men først en tur med flyverhjemmeværnet, hvor Irene er sergent.

"Flyverhjemmeværnet er delt op i sektioner, og en sektion er tilknyttet et tårn, hvor man flykender fra. Det er vores primære opgave. Så er der selvfølgelig også nogle opgaver i at bevogte," begynder hun og siger så, at hun ikke kan gå i detaljer, fordi det er hemmeligt.

Hun var kun 17 år, da hun blev optaget i flyverhjemmeværnet. Efter nogle år uddannede hun sig til korporal, rangen mellem menig og sergent. Korporalen er næstkommanderende i en gruppe, sergenten er gruppefører, forklarer hun.

"Da jeg havde været næstkommanderende et stykke tid, kunne jeg godt tænke mig at lave noget andet, og så blev jeg hundepatruljefører. Jeg havde en schæfer på det tidspunkt, som jeg havde trænet meget med. Det var også en spændende del af det."

Senere begyndte hun at interessere sig for førstehjælp, og hun har bestået bronzemærket to gange.

"Jeg syntes, det var utroligt spændende. Der var et tidspunkt, hvor jeg overvejede at skulle være falkcredde i stedet for mejerist, for jeg synes, det er rart, at man kan hjælpe andre mennesker," siger hun.

Så tog hun sergentuddannelsen og blev gruppefører. Men gruppen var ikke ret aktiv.

"Så jeg fandt hen i en patruljegruppe, som lavede specialopgaver. Vi fik blandt andet lov til at være med til at lave øvelser sammen med hæren, hvor vi skulle være modstander. Altså være fjender. Vi havde vores egen bil, og jeg stod for transporten, når vi var rundt til øvelser. Det var mig, der skulle finde vej," beretter Irene.

De var fem i gruppen, fortæller hun. "Sådan rimeligt unge mennesker, der var fundet sammen dér og havde det rigtigt godt og var ude og se en masse ting og prøve en masse ting," mindes hun glad.

Irene har altid interesseret sig for militær, og da hun fyldte 17, gik hun med sin far til den lokale hjemmевærnssektionsfører, som boede et par huse væk i samme landsby, og som de kendte godt.

"Min bedstefar var frihedskæmper, og det har altid et eller andet sted betydet meget. Jeg ved godt, at det måske lyder lidt dumt, for det er så mange år tilbage. Men min bedstemor fortalte meget om, hvad der var foregået under krigen. Så jeg kunne godt lide ideen om at være en del af at passe på Danmark. Så det var derfor," svarer hun på spørgsmålet om, hvorfor hun meldte sig.

"Min far har aldrig været soldat, så det var ikke noget, jeg havde fra ham af," fortsætter hun, "men min bedstefar og mine tre morbrødre havde alle sammen været soldater. Min ene morbror var i hæren i mange år og havde også været herovre i København i garden. Jeg havde bare et eller andet med uniformer. Jeg syntes, der var noget højtideligt ved det. Jeg var også meget stolt, da de valgte, at jeg

skulle være fanebærere, når vi var ude til forskellige ting, hvor man kunne gå med fanen.”

Med et forlegent smil, som gjorde hun sig skyldig i en disciplinær forseelse, afslører Irene, at hun stadig er medlem af flyverhjemmeværnet.

Det er ikke noget, man bare melder sig ud af?

”Jo, det burde jeg måske. Men det er rigtigt svært for mig at skulle sige, at den del er slut. Det kan jeg ikke. Så jeg bliver nok, til de smider mig ud.”

Men er det nødvendigt?

”Man har jo en kontrakt med hjemmeværnet, og i princippet kan jeg ikke opfylde den. Men jeg ved det ikke. Det er også noget, jeg tænker meget over. Men altså ... det er jo det der med at skulle give slip på noget, man er rigtig glad for.” Irenes stemme er lige ved at knække over.

Har du været med til nogen arrangementer, efter du har fået ALS?

”Nej, jeg har faktisk ikke været med, siden jeg blev overflyttet til en afdeling her på Sjælland. For jeg nåede ikke rigtigt at få noget tilknytningsforhold. Det var en meget stresset periode, da jeg flyttede herover. Med mit arbejde og den kæreste, jeg havde på det tidspunkt. Så det gled lige så stille ud,” siger hun.

”Jeg har da sommetider tænkt på at spørge efter hvordan og hvorledes, men det er bare ikke blevet til noget. Det er også svært, når man slet ikke kender nogen. Hvis det nu havde været i den gamle afdeling, jeg har været i mange år, så havde det været noget andet. Der ville jeg nemmere være kunnet komme tilbage, for de kender mig fra førhen. Det er lidt svært, når du skal ud til nogle nye mennesker, du aldrig har set før. Og, som jeg plejer at sige: Jeg kan være det mest charmerende menneske i hele verden, hvis jeg møder nye mennesker, er det eneste, de ser, min kørestol. Det er en hård proces at komme igennem.”

”Jeg har skam stadigvæk uniformen med alle mine mærker og alting på. Det er svært at skille sig af med det.”

Hvad farve er den?

”Den er lyseblå.”

Er den ens for mænd og kvinder?

”Farven er ens for mænd og kvinder. Men jeg fik faktisk udleveret en herreuniform, fordi dameuniformerne ikke er så store, og så skulle de til at specialsy én. Min hat er en damehat. Det er sådan en lidt sjov sammenblanding. Og så er der også den forskel, at damernes uniform har en lille nål med to vinger på til at sidde oppe i kraven, hvor mændene har slips.”

Har du haft din uniform på siden?

”Nej, det har jeg ikke. Vi har sommetider haft lidt joke med det, men sådan en uniformsjakke er lidt stiv, så den er ikke så nem at få mine arme igennem, når jeg ikke kan selv.”

Men du kunne godt tænke dig at prøve?

"Ja, måske. Men den er nok også meget for stor til mig. Du må jo tænke på, at jeg har tabt mig rigtig meget. Altså, jeg vejede 110 kilo dengang."

Har du vejjet 110 kilo?

"Ja."

Ja så har du været større. Men du er også høj.

"Jo, jo. Men du kan prøve og se herovre bagved på reolen."

Irene dirigerer mig hen til en hylde, hvor der står en fotoramme. Billedet viser en genkendelig ungdomsudgave af Irene med hvid kasket på hovedet, sort jakkesæt og fyldige kinder. Hun smiler til fotografen, men sådan afmålt.

"Det var, da jeg blev udlært mejerist," forklarer hun.

Ja, den kasket der...

"... mejeristhue," retter Irene.

Den har du også stadigvæk, den hue? Ja, det har du selvfølgelig.

Irene bekræfter.

Hun har haft fire hunde. Først schæferen Simba, en hanhund. Derefter tæven Lady, en krydsning af en labrador og en tysk ruhåret. Derpå golden retrieveren Niki, som trods drengenavnet var af hunkøn.

"Det var en hund, jeg købte, da hun var lige knap tre år. Jeg overtog hende fra en familie, der ville af med den. Jeg var i en periode i mit liv, hvor det med hvalpeopdragelse ikke var lige nu, så jeg tog chancen," forklarer Irene.

Da Niki døde, fik hun igen en schæfer, Bjørn hed han.

"Han var min sidste hund, for han nåede ikke at blive ét år gammel. Han fik dysplasi både i skuldrene og i hofterne, og det var ikke til at holde ud at se på. Han kunne ikke gå op ad trapperne. Jeg skulle bære ham. Han kunne ikke hoppe ind i bilen, jeg skulle løfte ham. Han havde så forfærdelige smerter."

Bjørn blev aflivet. Det var en svær beslutning, men dyrlægen sagde, at Bjørn ville komme til at lide resten af sit liv, selv om man kunne give ham smertestillende medicin.

"Jeg havde lige mistet en anden hund. Det var to inden for det samme år, og det var for meget. Så skulle jeg ikke have hund mere, for man kommer jo til at holde af dem," siger Irene.

Har du ikke haft lyst senere hen?

"Jo, det har jeg. Specielt det sidste stykke tid har jeg haft rigtig meget lyst til det. Men jeg har lyst til en hund, jeg kan klappe, og jeg kan ikke klappe nogen nu. Så spørgsmålet er, om jeg ikke ville blive mere ked af det, end jeg ville blive glad for den."

Irene er vokset op med hunde. Hendes far er jæger og har altid haft to jagthunde. Da hun flyttede til Sjælland og i lejlighed var det udelukket at holde hund, for den hører ikke til i en lejlighed, synes hun.

Men nu bor hun i et rækkehus med have, hvor en hund ville kunne boltre sig.

"Så nu er det noget andet, og jeg har tænkt over det. Men jeg tror, svaret er nej, for ikke at kunne klappe den og ikke kunne opdrage den sådan, som jeg gerne vil, betyder en hel masse. Men det er noget, jeg har tænkt over."

I dag har Irene valgt blå og hvide striber til mørkeblå cowboybukser. En længdestribet skjorte i gråblå, tværstribede strømper i turkisblå.

Hun har fuldt hjælperhold for tiden. Der er lige ansat to nye, så pt. er der ikke brug for de vikarer, som hun tit har det svært med at få tildelt, fordi hun ikke selv kan bestemme, hvem der skal være i hendes hjem.

Hun bestemmer heller ikke selv, hvilket firma der skal administrere hendes hjælperordning. Regionen har indgået en fast aftale med et enkelt firma for alle respiratorbrugere.

"Det er rigtig fint, at man har hjælpere. Og det vil jeg rigtig gerne have. Men sommetider forstår jeg ikke helt den måde, det bliver administreret på," siger hun.

Hun synes, det er svært at klage, når hun ikke kan vælge et andet firma. Det er også svært at finde energi nok til det, synes hun. Og administrere ordningen selv, som hun godt kunne få lov til, orker hun absolut ikke. Det ville tage alt for mange af hendes begrænsede kræfter.

Hvis du skulle klage, hvad ville du så klage over?

"Jeg synes sommetider, jeg bliver behandlet som et 4-årigt barn, der ikke kan tage vare på sig selv. Jeg er lige så intelligent, som jeg var før. Jeg er ikke umyndiggjort, og jeg synes ikke, at jeg giver udtryk for, at jeg ikke kan administrere mit eget liv. Så når der er nogle folk, der vil trække noget ned over hovedet på mig og fortælle 'Jamen, sådan er det bare', så stejler jeg. Det er trods alt stadigvæk mit liv. Det har jeg nogle konfrontationer om en gang i mellem."

Med dit hjælperfirma?

"Ja. Jeg ved ikke, om det er fordi, de har brugere, som ikke kan administrere deres eget liv. Hvor de måske ikke er så stærke, som jeg er. Hvor det er nemmere at manipulere rundt med folk. Det er nok derfor, jeg har mine kampe med dem. For jeg vil ikke finde mig i at blive manipuleret rundt med."

Kan du give et eksempel på, hvordan du har følt dig manipuleret?

"På et tidspunkt ville de bestemme, at alle mine hjælpere skulle skifte tube. Selvfølgelig skal de alle sammen undervises i det, og selvfølgelig skal de alle sammen kunne det. Men det er mig, der bestemmer hvornår og hvem, der skal gøre det. For det er noget, der skal passe ind i mit liv, og ikke noget der skal passe ind i et eller andet skema.

Det er ligesom, når de siger 'Jamen, når der er oplæring, så skal folk lære at suge'. Selvfølgelig ved jeg godt, at de skal lære at suge, for det er jo for min sikkerhed også, men jeg skal ikke have stoppet noget plasticrør ned i halsen og ned i min lunge, hvis ikke det er nødvendigt, for så behageligt er det heller

ikke. Der går vi over grænsen. Jeg er stadigvæk myndig. Der er ikke nogen, der skal bestemme, hvornår jeg skal hvad."

Irene siger, at hjælperfirmaet kan finde på at gå til hjælperne og spørge om ting, som de bør spørge hende om.

"Jeg har det sådan: 'I har mit telefonnummer. Hvis der er noget, I er i tvivl om, kan I ringe til mig og spørge om det'. Der føler jeg, at de glemmer, at jeg ikke er fire. Jeg er sådan en ting, der bare skal passes. Nu har de bestemt sig for – hvilket også pisser mig af – at hver anden gang, de holder personalemøde, foregår det i firmaet. Jeg må ikke være med, for de skal snakke om noget, jeg ikke må høre om. Hvilket pisser mig af, for på den anden side siger de jo også, at det er mig, der er chefen. Jeg har været ude på arbejdsmarkedet, og jeg har aldrig nogensinde været et sted, hvor man er til møde, uden at chefen er der. Udover at de holder møde derinde, får hjælperne også mundkurv på og får at vide, at de ikke må fortælle mig noget. Kunne du forestille dig at gå op ad en hjælper 24 timer i døgnet hele ugen rundt, hvor du ved, at de alle sammen har været med til et møde, hvor der er blevet sagt ting, som jeg ikke må vide? Kan du forestille dig, hvordan det føles?"

Nej, det tror jeg ikke, jeg kan forestille mig.

"Og derefter skal jeg så have fuld tillid til de mennesker og involvere dem i mit liv. Jeg har svært ved at forklare dem, hvor meget det påvirker mig. For det gør det. Men hvad kan jeg gøre ved det?"

Kunne du forestille dig selv at være hjælper?

"Nej," svare Irene resolut og fortsætter: "Og det skammer jeg mig da meget ved at sige."

Hvorfor skammer du dig ved at sige det?

"Fordi det er ikke særlig rart at sidde og indrømme, at man ikke kunne gøre det selv."

Det kan man vel godt, selv om man gør brug af det?

"Det synes jeg faktisk ikke er særligt charmerende. Men jeg kan mærke på mig selv, at det kunne jeg ikke."

Hvad er det, der gør, at du ikke ville kunne det?

Irene tænker længe, inden hun siger: "Det er faktisk svært at svare på. Hvis du havde spurgt for et stykke tid siden, ville jeg have sagt, at det var noget med den personlige hygiejne, jeg ville have et problem med. Men det ved jeg egentlig ikke ... det kunne også godt ske, at jeg kunne være hjælper. Jeg har rigtig svært ved at være tæt på andre mennesker, men jeg er god til at skjule det. Det er selvfølgelig blevet bedre, men ... åh, jeg synes, det er svært at forklare, for det er ligegyldigt, hvordan jeg siger det, så lyder det forkert," sukker hun.

"Hvad betyder det at være tæt på andre mennesker? Det er ikke fordi, jeg har et problem med, at de rører ved mig, men jeg er en meget privat person på den måde, at jeg aldrig sådan har delt ud af mine følelser og vist andre mennesker, at jeg græd eller var gal. Det var jeg nødt til at pakke sammen og så

gøre, når jeg var alene. Det er der jo ikke noget, der hedder mere. Så jeg tror, at det er det, der vil være det svære i det," når hun frem til.

"Jeg synes sommetider," tilføjer hun, "det kan være svært, at jeg ikke er alene. At der altid er nogen, der ser, om jeg er ked af det, gal eller rasende. Eller glad. Det er ikke noget, jeg kan have for mig selv. Jeg kan ikke sidde og grine helt alene foran fjernsynet, uden at der er nogen, der opdager det. Eller græde."

"Hvis jeg har lært noget, der har været nogle hårde lærepenge, så er det, at jeg kan være det mest charmerende menneske i verden, men folk ser kørestolen."

Hvad kan du så gøre ved det raseri eller sår, du oplever dér? Hvor kommer du det hen?

"Jeg stopper det ned i en lille skuffe."

Hvor det så ligger og koger?

"Ja. Men altså, hvis det er sådan, at jeg er inde i en eller anden forretning, og ekspedienten irriterer mig alt for meget, så kører jeg bare igen."

Men såret har du jo stadig?

"Jo, jo. Men det var så bare ærgerligt for dem. De mister de penge."

Det er den hævn, man kan tage?

"Ja. Men det er lidt svært at hævne sig, når nogen opfører sig fjollet ved at gøre et eller andet, hvor de ikke tænker over, hvad det egentlig er, de siger. Jeg synes jo selv, at jeg prøver på at behandle andre mennesker godt. Prøver på at behandle andre mennesker, som jeg gerne vil have, at de behandler mig. Jeg synes selv, at jeg er fordomsfri. Om folk er gule, blå eller lyserøde. Eller om de er lesbiske, biseksuelle, bøsser. Har lyst til at hænge hinanden op på et kors. Arbejder med et eller andet, jeg ikke forstår. Altså, det er ikke det, der betyder noget. Hvis mennesker er flinke og rare, så er det *alt*."

Jeg spørger, om der er noget, hun ville have gjort anderledes, når hun ser tilbage på den tid, hun har haft ALS.

"Der var ting, jeg synes, kunne have været anderledes, men ikke noget, jeg ville have gjort anderledes."

Og det, der kunne have været anderledes, hvad er det?

"Det kunne have været rart, hvis man ikke skulle kæmpe helt så meget med sin hjælperordning. Det kunne være rart, hvis man sommetider fik lidt mere forståelse. Men det er ikke ting, jeg styrer."

Mere forståelse? Hvem er det hos?

"Altså, jeg er garanteret ikke den eneste, der har mistet rigtig mange venner ved at komme til at sidde i den her situation. Det er sådan, den danske kultur er. Alt det, som er farligt, og som vi ikke tør snakke om, det lader vi være med at snakke om. Og så går vi over på den anden side af fortovet."

Du har mistet venner?

"Ja, det har jeg. Venner og bekendte. Det har jeg. Men det er åbenbart en ret naturlig ting. Det kan jeg huske, at min mor også gjorde, da hun blev syg. Jeg tror ikke, det er nogen ond mening, folk ved bare ikke, hvordan de skal reagere. Og det er egentlig synd, at man er så angst for at snakke om de svære ting. Bare fordi jeg er blevet syg, er det jo ikke det, der fylder mit liv. Selvfølgelig fylder det også i mit liv, det kan ikke undgås, men jeg prøver på, at det skal fylde så lidt som muligt. Prøver at lave de sjove ting i stedet for. Gå til koncerter, gå i biografen."

Føler du dig ensom?

"Ja. Altså ... ja, det gør jeg."

Irene græder, og jeg siger, at jeg synes, det er stærkt at kunne sige, at man er ensom. Jeg spørger derefter, om det er for ufølsomt at spørge om det.

"Vi føler os vel alle sammen ensomme en gang imellem. Forskellen er bare, at jeg har folk rundt omkring mig 24 timer i døgnet og stadigvæk føler mig ensom en gang imellem. Men det kunne jeg også godt førhen i tiden. Jeg kunne godt være i et lokale fuld af mennesker og stadig føle mig ensom. Det kan du sikkert også?"

Det kan jeg. Man kan føle sig alene med nogle ting.

"Ja."

Livet er ondt nok

Hvis hun blev spurgt i dag, ville Irene sandsynligvis ikke sige ja til at blive interviewet gennem et år. Det har været hårdt, synes hun. Måske for hårdt. Den forrige historie gjorde hende ked af det.

"Det er vel lidt, at der bliver rodet op i nogle ting, som jeg helst ikke vil tænke på," siger hun og forklarer, at hun "egentlig bare prøver på at leve livet sådan dag for dag uden at tænke så meget over, hvad der er, og hvad der har været. Og hvad der kommer."

Det er tirsdag den 21. juni 2011, og ligesom et år snart er gået i ring, kommer vi til at tale rundt om det samme igen: Hvordan hendes historie kan have værdi for andre? Og det at hun er så privat, at hun faktisk ikke har lyst til at fortælle om sig selv.

"Der er lidt forskel på, at det er noget, jeg tænker, og så lige pludselig noget, der står på skrift, som andre mennesker læser. For så er det lige pludselig ikke kun mit," siger hun.

Det første, man lægger mærke til, hvis man ikke har set Irene et par måneder, er hendes hår, som hun både har ladet gro fra ultrakort til kort og blondere i selvlýsende lokker. Anledningen til farveskiftet var en fest, hvor "der skulle ske noget sjovt". Men hun har tit haft håret blonderet, selv om det er længe siden, siger hun.

Det næste, man får øje på, er væbnene på væggene. En bue over en vifte af pile. To spyd med tilhørende skjolde. En ven har hjulpet med at gøre indretningen af boligen helt færdig efter

indflytningen i marts sidste år. På væggen over sofaen med tykke hvide puder hænger to forladerpistoler og sigter på et marinemaleri af Slaget på Reden i 1801.

"Så længe de er inden i mig, så er det kun mig, der skal forholde mig til det," siger Irene om ordene, hun udtaler, når hun svarer på interviewspørgsmål.

"Når det kommer ud, hvis jeg fortæller dig det, skal du ikke nødvendigvis forholde dig til det, men jeg ved, at du *ved* det," fortsætter hun.

Og den bevidsthed sætter noget i gang hos dig?

"Ja."

Så det har været hårdt, eller er hårdt, ind i mellem?

"Ja, det synes jeg."

Ville du gøre det igen?

"Det ved jeg faktisk ikke. Det synes jeg er svært at svare på. Mit umiddelbare svar ville være nej. Men jeg ved jo aldrig, om man lige falder for en ide."

Hun uddyber det umiddelbare nej med, at det er svært at forberede sig til et interview, "for man ved aldrig, hvordan man lige har det på dagen."

Irene har ikke læst de øvrige deltageres fortællinger, som nu ligger på RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds hjemmeside.

"Det kan jeg ikke. Jeg har læst overskrifterne," siger hun og begynder at græde.

Hvorfor kan du ikke det? Bliver du for ked af det?

Irene nikker.

Okay. Kan du forklare hvorfor?

"Som sagt har jeg kun læst overskrifterne," gentager Irene og siger ikke mere et stykke tid. "Det er lidt svært," begynder hun igen og holder en ny pause, inden hun runder svaret af: "At jeg selv er syg, det kan jeg sådan nogenlunde håndtere, fordi det er mig. Men at andre er det, det kan jeg ikke."

Hun tilføjer: "Jeg ser meget sjældent realistiske film, for jeg synes egentlig, at livet er ondt nok."

"Min forståelse af det med at have ALS er jo, at det er en meget svær sygdom på den måde, at den udarter sig så forskelligt."

Irene taler om det, som også var et emne første gang: At systemet vil have alle til at passe i samme kageform, selv om man ikke på forhånd kan sige, hvordan sygdommen forløber og opleves af den enkelte. Det kan godt ske, siger hun, at det for størstedelen går på nogenlunde samme måde, "men hvad så hvis man ikke hører ind under størstedelen?"

"Så føler man nok, at man skal kæmpe med systemet sådan lidt ekstra," svarer hun sig selv og bløder op med et selvironisk smil: "Og så hjælper det nok ikke på det, at jeg er forfærdelig stædig."

Hun overvejer med sig selv, om hun ikke har lært at bruge systemerne rigtigt, eller om de er forkert

indrettede. Hvordan det er at "løbe panden mod en mur" og blive "en lille smule vanskelig".

Vanskelige Irene?

"Ja, *Vanskelige Irene*", siger hun og smager på ordene. Men systemet kunne være "mere menneskeligt", konkluderer hun. Mere indrettet til at "se den enkelte person".

Hun har en nystrøget citrongul skjorte på, der lyser om kap med det blonde hår.

"Jeg har det vel okay, det er sådan lidt op og ned. Nogle dage er gode og nogle er dårlige. Nej, ikke dårlige, men mindre gode," svarede hun, da jeg begyndte interviewet med et 'Hvordan har du det?' Efterveerne af lungebetændelsen tidligere i år er ovre, fortalte hun.

Nu fortæller hun, at hun lige i dag ikke har det så godt. Det kan man ikke se udenpå. Men hun har sovet dårligt de sidste tre-fire nætter og tænker, at det måske skyldes stress. Samtidig synes hun, at hun af og til kan mærke et eller andet i den ene lunge. Derfor har hjælperen pakket, så de kan tage på hospitalet med få minutters varsel. Når man er ALS patient, har man en stående indlæggelse.

Jeg får kaffe og småkager, mens hjælperen forsyner Irene med cola og bolsjer fra en kilodåse blandede. De har for nylig været i Tyskland for at hente slik og sodavand, turen går via Rødby – Puttgarden. En skål guldkarameller kommer også på sofabordet.

Irene skal have suget luftvejene og kører ind på soveværelset, hvor remedierne står. Da hun kommer tilbage fortsætter vi, hvor vi slap.

Til sidst siger Irene, at det let kommet til at lyde hårdt, når hun skal forklare, hvordan hun vil have det. Hvordan hun vil have skjorten strøget. Hvordan hun ikke bare kan trække sig uden ord, hvis nogen kommer for tæt på hende, men må bede personen holde en afstand.

"I andre er ikke nødt til hver gang at forklare, hvordan I vil have det," siger hun.