

Inga Hansens medlemshistorie

Jeg hedder Inga Hansen, er født i 1944. Udannet som lægesekretær og merkonom i personaleledelse. Er nu folkepensionist. Min diagnose er HSP.

Sygehistorie:

Når jeg tænker tilbage i tiden, så er den lang uden at jeg egentlig vidste, der var noget galt. Det begyndte nok allerede i 80-erne. Jeg kunne pludselig snuble over en flise, eller falde ned ad trapper. Det skete ikke ofte, måske engang om året. Men min venstre skosnude var altid lidt medtaget, fordi den hang fast i fliserne på fortovet. I 90-erne havde jeg svært ved at komme op fra hugsiddende stilling, og jeg kunne heller ikke give børn en flyvetur, fordi jeg ikke kunne dreje rundt på sådan en lille cirkel, som det kræver. Jeg regnede med, at mine lårmuskler var for svage, siden jeg ikke kunne komme op fra hugsiddende stilling. Bad derfor om at komme til en speciallæge i fysiurgi med henblik på øvelsesprogram ved hjælp af en fysioterapeut. Fysiurgen syntes jeg havde en underlig gang, og ordinerede neurologisk speciallæge. Så blev jeg naturligvis urolig – tænkte straks på sclerose diagnosen. Men neurologen kunne ikke finde noget abnormt bortset fra meget livlige reflekser. Min nerveledningshastigheds undersøgelse var også normal.

På grund af problemer med at holde på vandet, meldte jeg mig til en undersøgelse. En fysioterapeut skulle udarbejde en opgave i forbindelse med sin uddannelse til osteopat. Jeg fik en grundig undersøgelse på gynækologisk afd. KAS Glostrup, inden hun behandlede mig. Jeg var en af de patienter, som fik placebobehandling i form af zoneterapi. Her opdagede hun, at jeg havde en positiv Babinski refleks i fødderne. Den refleks indikerer, at man har en neurologisk lidelse. Dertil kom, at min gang var så kompromitteret, at jeg ønskede nye undersøgelse. Jeg arbejdede på det tidspunkt på en privat ortopædkirurgisk klinik, hvor en af lægerne undersøgte mig. Han henviste mig til en MR skanning af kraniet og ryggen, samt til hans studiekammerat en overlæge på neurologisk afdeling på Hillerød sygehus (jeg bor i Farum). Neurologen tog en lumbalpunktur. MR skanning af kraniet og ryggen var normal, og lumbalpunkturen var uden æggehvidthestoffer, men havde nogle oligoklonale bånd. På den baggrund fik jeg diagnosen progressiv dissemineret sclerose.

I ca. et år gik jeg og prøvede at vænne mig til den diagnose. Det var svært. Endelig tænkte jeg, det kan ikke være rigtigt, at jeg fejler sådan en kedelig ting, Jeg havde aldrig haft de symptomer eller attacker, som sclerose patienter har. Jeg talte med en læge på en privat neurofysiologisk klinik. Det var en klinik, som min arbejdsplads benyttede, når vi skulle have hurtige diagnoser. Over telefonen kunne han sige, at med de naturlige undersøgelser, der var foretaget, kunne jeg ikke lide af sclerose. Han fandt så en dygtig neurolog på Rigshospitalet Klaus Hansen. Som gennemundersøgte mig. Han tog igen en lumbalpunktur, som denne gang var helt normal. Klaus Hansen mente, at jeg havde HSP, og tilkaldte Jørgen Nielsen, som gav ham ret. Så i 2003 fik jeg den korrekte diagnose HSP, og som Jørgen Nielsen meget morsomt sagde: ” Du dør ikke af HSP, men du dør med den”. Selvom det er en besværlig diagnose, så er den trods alt bedre end diss.sclerose. Jeg går nu til kontrol hos Jørgen Nielsen 1 gang årligt.

Min sclerose diagnose gjorde, at jeg fik førtidspension og arbejdede på nedsat tid, 13 timer om ugen. Men da jeg

blev 60 valgte jeg, at få noget hjemarbejde for en læge. Og i 2006 holdt jeg helt op med mit arbejde.

Symptomer:

Som skrevet ovenfor, så har mine symptomer udviklet sig progressivt i et meget langsomt tempo. Der er ingen i min familie, der fejler noget lignende.

De sidste 5 år er mine symptomer blevet meget forværret. Det at jeg ikke kan dreje rundt, gør at jeg tit falder. Fik bla. brækket min skulder, men det er jeg kommet helt perfekt over. Dertil kommer, at jeg i første omgang måtte opgive cykling på almindelig cykel, dernæst også på den med lav indstigning. Jeg kan ikke længere gå tur. I det

hele taget kan jeg ikke gå uden hjælpemidler. Jeg er stiv i benene, men passivt er jeg meget bøjelig i benene. Der er ingen smerter bortset fra, at mine muskler kan være overanstrengte. Jeg har ingen problemer med overkroppen eller med talen. Balancen er problematisk, når jeg skal vende mig.

Hjælpemidler:

For 5 år siden fik jeg bevilget invalidebil uden særlig indretning bortset fra at min el-scooter kan transporteres ved hjælp af en skinne, som kan sættes fast bag på bilen ved hjælp af et specielt anhængertræk. Jeg har ansøgt om fornyet bil nu med automatgear, fordi ballemusklerne konstant er overanstrengte, og ikke tåler den megen kobling ved bykørsel. Foruden det beder jeg om, at førersædet kan drejes, og at el-scooteren kan hejses op bag i bilen ved hjælp af en kran, som jeg kan betjene med en fjernbetjening. Jeg har 3 rollatorer, 1 sammenklappelig i bilen, 1 indendørs og 1 i baghaven. Jeg har en rullestol, som vi bruger, når vi skal i teatret eller på museum eller når vi er ude på rejser. Som sagt har jeg også fået en el-scooter.

I køkkenet har jeg fået en spec. stol, som jeg bruger meget, når jeg arbejder i køkkenet. Jeg sidder også på den, når jeg stryger.

Ved min computer har jeg også en spec. kontorstol, som kan låses fast og sættes i forskellige stillinger og højder.

Alt sammen bevilget af det offentlige uden besvær. Jeg får også indlæg af det offentlige. Jeg kunne ganske sikkert også få ortopædisk fodtøj, fordi mine tæer krummer sig sammen, når jeg skal gå eller stå. Men helt ærligt. Jeg går ikke meget, så det synes jeg ikke, der er grund til. Jeg har selv købt nogle MBT sandaler til sommerbrug. De er gode fordi fødderne så ikke går imod flisekanterne.

Min el-scooter bruger jeg rigtig meget. Jeg kører ud og handler med den. Den kan komme rundt i alle supermarkeder. Jeg tager også tit toget til byen. Man skal bare køre op til togføreren, og give tegn til at man vil med, så sætter han en sliske ud, og man kører om bord, og bliver sat af efter ønske. Jeg kommer fint rundt på Statens Museum for Kunst og den Hirschsprungske samling.

Min mand og jeg bor i et 2 etages rækkehus, men jeg klarer trapperne ved hjælp af gelænder på begge sider.

Aktiviteter:

Jeg har vederlagsfri fysioterapi 1 x om ugen. En dygtig afspændingspædagog, som 1 x om ugen afspænder mine muskler med sine følsomme fingre. Det koster til gengæld 400 kr. Jeg går til vederlagsfri handicapridning hver fredag på Ballerup Rideskole. Vi rider ude i skoven, når bare det ikke regner eller er glat om vinteren. Reumatologerne i Farum har et træningscenter, som jeg benytter 2-3 gange om ugen. Det koster 200 kr. om måneden, eller 2000 kr. om året. Det er meget hyggeligt, og vi er mange ældre, som benytter det med fornøjelse. Sommetider bliver der også tid til at tage i varmtvandsbassin med min mand. Det gør vi Kildeskovhallen. De har en rigtig god handicapindgang med rollator og kørestol. Og det er meget fornuftige priser for pensionister. Man kan som pensionist oven i købet få en gratis kop kaffe i cafeteriaet efter svømningen.

Jeg klarer selv støvsugning på 1.sal. Støvsugerstangen fungerer fint som stok, og jeg klarer det ved at tage for mig på vægge og møbler. I stueetagen har en sød dame, som kommer og gør rent hver 14. dag. Det er helt privat.

Jeg passer også vores lille have. Dvs. skal der graves store huller er det min mand. Han slår også plænen og klipper hækken.

Sluttelig vil jeg nævne, at den osteopat som opdagede min fejl refleks på fødderne, kan noget med blæren. Da hun var færdig med min placebobehandling, fik jeg den rigtige osteopatiske behandling. Hun manipulerede blæren udvendig fra, så den ligesom blev strakt. Hun fortalte mig, at min var så sammentrukket, at der ikke kunne være meget urin i blæren, før jeg skulle på toilettet. Det hjalp rigtig godt, men det er en behandling som skal gentages. Desværre er hun ikke under sygesikringen, så man må selv betale 600 kr. pr gang. Hun hedder Jette Bach, har konsultation på Jægersborg Allé 16, 2. sal, Charl. Tlf.39 90 44 70.

Pr. marts 2015 er min HSP progredieret så meget, at jeg ikke kan flytte fødderne uden hjælp af hjælpemidler i form af rollator, stokke, kørestol eller el-scooter - afhængig af aktivitet.

Jeg kan ikke længere løfte fødderne selv, men må bruge hænderne til at lægge venstre ben op på højre knæ og omvendt, når jeg f.eks. skal have strømper og sko på, eller når jeg skal vaske fødderne (sidder da ned).

Jeg har en lille smart rollator (Trust) til indendørs brug. Den er udstyret med en pose og bakke.

Dvs. Man kan ikke sidde på den. Den har jeg selv købt, da kommunen ikke ville bevilge rollator uden sidde mulighed. Dens pris er ca. 1200 kr. Så har jeg en fra kommunen med sidde mulighed. Kørestolen bruger jeg, når vi er ude at rejse, eller når vi går i teatret eller museer (ledsager gratis med). Stokkene bruges til og fra bilen, og når jeg går til fitness fra maskine til maskine. El- scooteren til ture og indkøb. Heldigvis har jeg handicapbil, hvor scooteren køres ombord via lift.

De venligste hilsener

Inga Hansen