

Mit navn er Dorthe Lykke. Jeg er født i 1942, og jeg fik diagnosen HSP (hereditær spastisk paraparese) i 2004.



Efter 34 år som lærer i Grønland vendte jeg tilbage til Danmark - København - i 2001.

Sygdommens begyndelse

Mit helbred har altid været super, og mine sygedage har været få, men i 2002, efter min 60-års fødselsdag, begyndte jeg pludselig at slæbe på det ene ben. På det tidspunkt gik jeg til aerobics 3 gange om ugen og svømmede, så jeg var i god form. Men så kom sygdommen snigende. Jeg kunne ikke holde takten på stepbrættet, mistede balancen, kunne ikke løbe, kunne ikke løfte benet op på cyklen etc. Min læge henviste mig til Bispebjerg Hospital, og i 1 ½ år gik jeg til alverdens undersøgelser der og på Rigshospitalet. Til sidst blev jeg henvist til neurolog og afd.læge Jørgen Nielsen på neurologisk ambulatorium på Rigshospitalet, og den 01.07.04 fik jeg dommen: HSP - langsomt fremadskridende og uhelbredelig. Sygdommen er arvelig, men ingen i min familie på nogen sider har været angrebet af den. Det har været nemt at finde ud af, idet vi har en grundig slægtshistorie.

Der er ingen behandling, men fysioterapi og gymnastik anbefales. Min læge gav mig en henvisning, så jeg begyndte straks på Fysisk Form på Vesterbrogade, hvor der også er et træningscenter. Her kan jeg komme - gratis - resten af mine dage. Alle hverdage er der gymnastikhold for neurologipatienter, hvor vi får styrketræning og balancetræning i en lille gruppe. Desuden får jeg individuel behandling en gang om ugen - udspænding.

Sygdommens udvikling

Jeg arbejdede på et sprogcenter fra 2001, og jeg passede mit arbejde indtil december 2007, hvor jeg blev sygemeldt, indtil jeg gik på pension.

Mine ben bliver stivere og stivere, og jeg er faldet et utal af gange. Det er gået ud over håndled, albuer, skuldre og næse, og i april 2005 brækkede jeg så højre ankel, da jeg rejste mig op fra en stol og drejede kroppen for at smide noget i en papirkurv, uden at benene fulgte med. Benene er som blyklumper, der er klistret til jorden. Knæene bøjer ikke, og jeg skal tale til benene for at få dem til at flytte sig. Jeg kan ikke både dreje mig og gå samtidig - én ting ad gangen. Tit støtter jeg mig til væggen og møblerne hjemme og på arbejde. Trapper tager lang tid, men jeg betragter trappen op til min lejlighed på 2. sal som skjult træning. Min balance er væk, og jeg undgår trapper på mere end eet trin, hvis der ikke er et gelænder. Efter jeg faldt og brækkede min venstre skulder i 2011, har jeg været afhængig af min rollator, som jeg altid har med i bilen.

Hjælp

Jeg har fået et handicapskilt til min bil og en handicapplads foran huset. Det er rigtig rart. I 2009 fik jeg støtte til handicapbil, og min Hyundai Getz er betalt til juni - over 6 år. Københavns kommune vil ikke bevilge mig en 3-hjulet cykel (afslag 2 gange), så jeg har fundet en på auktion. Jeg har fået fjernet dørtrin i lejligheden og fået sat håndtag op i badeværelset og ved ejendommens hoveddør. Jeg har hjemmehjælp hver anden uge, men har droppet den kommunale indkøbsordning. I stedet handler jeg lokalt og hos www.nemlig.com. Det sidste, jeg har fået bevilget, er en fjernbetjening til ejendommens hoveddør, hvilket gør det nemt at komme ind og ud med rollator.

Min situation i dag

Jeg bor i dag alene og klarer mig fint. Jeg træner ihærdigt for at bevare de funktioner, jeg har, så længe som muligt. Mandag gælder det gymnastik, tirsdag bassintræning, onsdag fysioterapi og gymnastik og gymnastik igen om fredagen. Jeg er ikke kommet i gang med svømning, efter at jeg brækkede skulderen - og jeg savner det. Desuden går jeg til massage en gang om måneden - 2 timer - for egen regning. Min blære var blevet så overaktiv, at det virkelig var til gene i det daglige. Derfor søgte jeg om at få Botox i blæren, og det fik jeg den 8. september 2014. Det er fantastisk og har gjort en kæmpe forskel både fysisk og psykisk.

Desværre har lammelserne også sat sig på tungen, så det er blevet anstrengende at tale. Jeg taler langsommere end før og i et dybere leje,

men stadig fuldt forståeligt. Jeg har været hos logopæd i 2 omgange, og hvis det bliver værre, kan jeg komme igen.

Jeg synes stadig, det er meget deprimerende pludselig at have fået en kronisk sygdom, som gerne vil styre ens liv, men jeg gør, hvad jeg kan for, at den ikke skal begrænse mine udfoldelsesmuligheder mere end højst nødvendigt. Jeg har efterhånden også lært at tage imod hjælp. Det er bl.a. nødvendigt, når jeg skal i svømmehal eller med bus.

Det har taget nogle år at komme så langt, og det er stadig svært at acceptere, at jeg ikke kan det samme som før. Hver gang en funktion forsvinder, får jeg en nedtur - fx da jeg ikke mere kunne løbe, så danse og sidst, da jeg ikke kunne svømme.

Jeg har været på genoptræning på Montebello i Spanien 5 gange, og hver gang har det givet ekstra motivation til træningen herhjemme. Desværre bliver det sværere og sværere at blive godkendt til et ophold, så jeg regner ikke med at komme derned mere.

Netværk

Jeg har stor glæde af det netværk, vi har fået i foreningen. Det har hjulpet mig meget at høre, hvordan andre lever med deres sygdom, og hvordan de klarer de nedture, der kommer.

Dorthe Lykke

dorthelykke@youmail.dk

opdateret 27.01.2015