

*Dorte Jensen er urin- og afføringsinkontinent og føler sig alene og stagneret i sin søgen efter behandling. For sundhedsvæsenet virker tilfreds med den hjælp, som Dorte selv betragter som midlertidig.*

*Og hvem går man så til for at komme videre, spørger den 40-årige scleroseramte.*

**Jeg føler mig parkeret af systemet**

**DET KAN DA IKKE VÆRE RIGTIGT, AT LÆGERNE SIGER:**

**'DU MÅ LIGE SELV RINGE TIL DEN AFDELING OG DEN LÆGE. OG DU MÅ LIGE SELV VURDERE, OM DU VIL PRØVE DEN BEHANDLING.'**

**JEG HAR BRUG FOR REEL HJÆLP, PROFESSIONEL VEJLEDNING OG RÅDGIVNING.**

Dorte Jensen tager smilende imod i hoveddøren til den handicapvenlige bolig, som Allerød Kommune har fundet til hende i Lynge. Med stokken til hjælp går hun ind i stuen og viser vej mod en rustrød sofa med brede armlæn, som er gode at støtte sig til, når man er usikker på benene. I hjørnet af sofaen ligger en firkantet siddepude, der sørger for, at Dorte Jensen ikke synker for langt ned.

'Jeg sidder rigtig meget her, så sofaen er jo blevet lidt blød i den ene ende,' fortæller hun med et stort, selvironisk smil ad sit nære forhold til sofahjørnet. Men det er faktisk ikke videre morsomt, erkender hun. For årsagen til, at hun bruger meget tid i sofaen, er hverken dovenskab eller decideret lyst til at sidde der. Årsagen er i stedet den afføringsinkontinens, som ramte hende, efter at hun fik sclerose. At være ude af stand til at kontrollere sin ringmuskel hindrer på utallige måder et udadvendt liv, forklarer hun.

### **Fremtiden ser grålig ud**

Derfor er hun meget villig til at forsøge sig med behandlinger og lytte til ideer for at komme det store problem til livs. Men den 40-årige kvinde fortæller, at informationerne og forslagene fra sundhedsvæsenet udebliver.

'Jeg bruger mange kræfter på selv at følge med og skaffe mig oplysninger om både nye og gamle behandlingsmetoder. Jeg har da også af egen drift forsøgt mig med afføringsmidlet Glyoktyl. Hver morgen tømmer jeg tarmen ved hjælp af Glyoktyl, så jeg har mindre risiko for uheld i løbet af dagen. Jeg mener, at det er en midlertidig løsning, indtil lægerne finder på noget, der

er holdbart i længden. Men jeg oplever, at lægerne betragter Glyoktyl som godt nok til mig. Så nu er jeg ligesom bare parkeret på det,' fortæller Dorte Jensen.

### **Inkontinens på flere måder**

I 2000 fik hun diagnosen sclerose, og stort set samtidig blev hun urininkontinent. Hun var til hurtig udredning på Urologisk Afdeling på Glostrup Sygehus og har siden med vekslende held forsøgt medicin, engangskateter og botox-indsprøjtninger i blæren.

'Jeg kan godt leve med urininkontinensen, for lægerne har flere ideer til behandling. Og selv om præparaterne ikke har hjulpet mig lige godt alle sammen, så oplever jeg, at lægerne lytter. I øjeblikket er problemet størst om natten, hvor jeg skal op at tisse 6-8 gange,' siger hun og slår fast, at hun ikke har opgivet håbet om, at andre midler kan afhjælpe natte-renderiet. Helt anderledes oplever hun det med afføringsinkontinensen.

For allerede da Dorte Jensen i 2003 første gang opdagede, at hun ikke havde helt styr på, hvornår hun skulle på toilettet, følte hun sig alene i systemet. 'Jeg undrede mig for det første over, at ingen havde forberedt mig på, at jeg kunne få det her problem. Først da jeg selv læste om det i en pjece fra Scleroseforeningen, gik det op for mig, at afføringsinkontinens ikke er ualmindeligt hos sclerosepatienter. Men ingen af de læger eller afdelinger, jeg har haft kontakt med, havde nævnt det. Og da jeg forsøgte at tale med lægerne om det, ville ingen rigtig lytte,' fortæller Dorte Jensen, der er overbevist om, at det afføringsinkontinensen også er skyld i, at hendes tidligere kæreste forlod hende.

'Vi var på ferie i Grækenland i sommeren 2004. Og





mens vi stod midt på et torv, fossede det simpelthen ud af mig. Jeg kunne intet gøre for at kontrollere det, og min kæreste kunne intet gøre for at hjælpe mig. Det var første gang, at det var så slemt. Senere skete det igen, og han fortalte, at han ikke kunne leve med det,' fortæller Dorte Jensen.

**"Du må lige selv ..."**

Inkontinensen har altså haft store omkostninger for den scleroseramte kvinde. Og hun beklager, at kronisk syge som hende oven i den personlige sorg, er overladt til selv at undersøge muligheder, til selv at kontakte afdelinger, og til selv at finde private læger, hvis en undersøgelse haster mere, end det offentlige kan leve op til. 'Det kan da ikke være rigtigt, at beskeden fra læger er, at: 'Du må lige selv ringe til den afdeling og den læge. Og du må lige selv vurdere, om du vil prøve den behandling.' Det tager mange, mange kræfter, når man er syg. Og jeg har brug for lægernes råd og vejledning,' siger hun.

**Ønsker sig en viden-samler**

Dorte Jensen rejser sig fra sofaen, står et øjeblik for lige at finde fodfæste og går så et par skridt over mod skrivebordet, mens hun fortæller, at hjælp til de usikre ben og til madlavning og rengøring er i gode hænder hos kommunen. Ligeså har først flexjob og siden pension været sat i værk uden besvær.

'Alle de praktiske ting omkring min sygdom fungerer meget fint. I Allerød Kommune har jeg – som andre handicappede – min egen rådgiver, der har overblik over min situation og kan fortælle mig om mine muligheder. Jeg ville ønske, at man kunne indføre samme ordning på behandlingsområdet for os, der er kronisk syge. Det ville være en meget stor tryghed at have en person, som kan skabe overblikket. En person som ved, hvilke muligheder jeg har i det offentlige system, som kan fortælle, hvornår det kan være klogt at søge over i det private, og som sammen med mig kan følge med i nye metoder. Jeg er ikke kognitiv ramt, og kan derfor selv gå på internettet og søge oplysninger. Men det er der mange mennesker, der ikke kan ...,' siger Dorte Jensen.

**ABENA®**

# Abri-Flex

Enestående pull-ups

Abri-Flex Special  
**Air Plus**

Flere elastikker sikrer en markant bedre komfort og reducerer lækagerisikoen.

Et sikkert bevis på vores produktfilosofi:

**Brugerens livskvalitet står altid i centrum.**

Abena A/S · Egelund · 6200 Aabenraa · Tlf. 74 31 18 10  
e-mail: info@abena.dk · www.abena.dk

#4412 / 032103