

## Bilag L46.

---

Folketinget,

Christiansborg,

1240 København K

Att.: Folketingets sundhedsudvalg.

Jeg var tilstede under lovforslag 46 den 16. nov. Vedr. indlæmmelse i § 79

Jeg skriver her fordi jeg blev rystet over hvor mange politikere som stod og udtalte sig om et optrænings center og en behandlingsmetode som de tydeligvis intet anede om, en politiker har aldrig set centret, hvordan kan man så udtale sig om dette.

Da der er så mange som ikke har forstået forskellen mellem Øfeldt centret og fysioterapi har jeg prøvet at skrive min Ulykke og oplevelse af behandlingsmetoder.

## Min Ulykke

---

Som udlært klejnsmed ville jeg læse videre til Maskinteknikker og skulle starte med at læse til efteråret 1992. Men skæbnen ville noget andet, for sommeren 1992 ændrede alt sig for mig efter en badeulykke. Jeg flækkede en knogle i nakken og blev lammet, jeg blev en grøntsag i en alder af 20 år. Diagnose.: Tetraplegiker, lammet i arme og ben.

Jeg havde inden den egentlige ulykke på arbejdet fået en stor jernbjælke væltet ned

i nakken og kom derefter på Slagelse Sygehus, hvor de syede mig sammen i nakken, dog uden at tage et røntgenbillede, så jeg kan ikke se, hvor meget der skete den dag.

På ulykkesdagen efter arbejde skulle en kammerat og jeg ud at bade ved Kobæk strand i Skælskør. Fra stranden løb vi ud i vandet og kastede os i bølgerne, jeg husker, at jeg dykkede ned og ramte bunden med skulder og pande meget blødt, men åbenbart nok til at jeg flækkede en knogle i nakken. Jeg lå på maven i vandet og kunne ikke røre mig, hvorved det endte med, at jeg druknede.

Min kammerat fik reddet mig op og fik tilkaldt hjælp. Jeg kom først på Slagelse Sygehus, de sendte mig straks videre til Rigshospitalet med politi eskorte. Jeg vågnede et par dage efter med slanger alle steder. Jeg lå i stræk, skruer ind i kraniet med modvægt på. Meget smertefuldt, det følte, som jeg havde ild i hele kroppen. Jeg blev givet alt det morfin, min krop kunne tåle. Der gik flere dage, inden de fik tid til at operere mig, jeg fik af vide, at der blev ved at komme patienter, som var akut.

Det tog ca. 4 måneder på rigshospitalet, hvorfra jeg blev flyttet til Fysiurgisk Hospital Hornbæk, der var jeg så ca. 6 måneder, hvorfra jeg til sidst udskrev mig selv.

Trods det at jeg var indlagt der 24 timer i døgnet, trænede jeg kun 1 times fysioterapi ud af disse. At ligge på en madras og prøve at rulle rundt gav ikke mig meget mening. Mit ønske var at få styrket musklerne og se, hvilke muskler jeg kunne få i gang igen. Med styrke, så skulle det nok komme at kunne rulle rundt på en madras. Ydermere udtalte chef-fysioterapeuten, at jeg ikke ville blive bedre. Det var et voldsomt slag at få en sådan udmelding.

Jeg fik intet ud af Fysiurgisk Hospital Hornbæk. Det fysioterapi, jeg gjorde der, kunne jeg også gøre der hjemme.

Det gjorde jeg så, en kammerat kom og trænede med mig en time om dagen, vi lavede styrkeøvelser på gulvet. Af dette kom jeg længere frem end træningen, jeg havde fået på Fysiurgisk Hospital Hornbæk.

Da jeg lå på Rigshospitalet blev jeg fortalt, at når jeg kom på Hornbæk, så var der ingen grænser for, hvad de kunne gøre for mig, der var jo badetræning og meget mere. Men jeg kom jo som nævnt til Hornbæk og fik den store rundvisning. Her så

jeg bl.a. reglerne for badebassinet, hvor der stod: For benyttelse af badet skal man være selvhjulpent! Så tænkte jeg på, om jeg nu var kommet det rigtige sted hen.

Da jeg kom hjem fra hospitalet, skulle kommunen hjælpe mig i min nye situation, men jeg må sige, at det magtede de ikke rigtig. Jeg boede på første sal uden elevator. Kommunen skulle være mig behjælpelig med en bolig i gadeniveau. I stedet ville de give mig en plejehjemsplads. Jeg fandt selv en bolig i løbet af en 1 uge i gadeniveau.

Personlig hjælp kunne kommunen heller ikke rigtig finde ud at hjælpe med, så det endte med, at min mor kom til at passe mig i 4 år, indtil jeg havde fået nok af Skælskør Kommune og flyttede til Roskilde Kommune.

Efter hospitalet, og et par måneder hjemme på min nye bopæl, skulle jeg finde ud af hvordan jeg kom videre. Træning var prioritet nr. 1 for mig. Kommunen kunne tilbyde mig træning på Slagelse Sygehus, men kun hvis jeg var indlagt. Fysioterapeuterne var som regel på 1. sal, og de var ikke stærke nok til at behandle mig og gøre noget ved min spasticitet.

Jeg fandt frem til Øfeldt Centret og fik 3 træningsdage à 2 timer ugentlig. Dengang havde Centret ikke overenskomst med Vestsjællands Amt, så jeg måtte selv betale kr. 81.000,- for de første 10 måneders behandling hos Øfeldt. I alt blev jeg kr. 240.000,- fattigere grundet div. udgifter til transport mv., hvorefter jeg flyttede til Roskilde Kommune og kunne nu få vederlagsfri behandling på Øfeldt Centret.

Jeg havde ikke oplevet så kraftfuld behandling før, som den jeg fik på Øfeldt Centret. Den måde man her bliver fikseret på træningsbænken med remme, så man kan ramme specielle muskelgrupper, og hvor behandlerne er stærke nok til at bryde min spasticitet. Ingen anden behandling havde fået mig til at føle mig træt og givet mig følelsen af, at jeg havde fået brugt hele kroppen. Dette var en seriøs behandling, fysioterapi kan ikke gøre dette for mig.

Da jeg var flyttet til Roskilde kunne kommunen her godt hjælpe mig. Jeg fik hjælpere i alle dagtimerne, og de kørte mig også til træning på Øfeldt Centret.

Årene gik med hjælp og hård træning på Øfeldt Centret, og i forbindelse med at min bror er bosat i USA kom jeg i kontakt med en professor i nervekirurgi, hvor jeg blev undersøgt. Jeg fik konstateret en væskeboble, siddende i rygmarven ved skadestedet, og derfor blev jeg opereret i USA.

Denne væskeboble var kommet ved slaget fra ulykken og havde lagt pres på nervebanerne, så intet signal kunne passere. Ydermere blev jeg fortalt, at hvis jeg var blevet opereret på Rigshospitalet med det samme, ulykken skete, og havde fået taget trykket af boblen i rygmarven, så ville der have været en stor chance for, at jeg ikke havde været lammet så alvorligt.

Efter års træning i Øfeldt Centret var jeg ved at kunne klare mig selv, og havde ikke brug for personlig hjælp fra kommunen længere, og med denne operation i USA var jeg i stand til at intensivere min træning i Øfeldt Centret.

Jeg var nu også i stand til at køre bil og fik så min første bil efter ulykken.

I Januar 2006 tog jeg til Kina og blev opereret af Dr. Houngyun Huang. Jeg fik lavet en, "olfactory ensheathing cell transplantation" det er nogle celler som ligger i næseryggen som blev transplanteret ind i ryggen på skadestedet. Jeg syntes ikke jeg fik så meget ud af dette, men det var også året før at jeg fandt ud af at der var nogle læger som turde behandle med stamceller.

På min tur til Kina havde jeg mødt Mike, en mand fra Montana i USA. Mike havde været i Kina for det samme som mig. Mike kontaktede mig i Maj 2007 at han havde fundet en amerikansk læge som behandlede med stamceller, men det foregik i Den dominikanske republik, da det ikke er lovligt at behandle mennesker i mange andre lande.

I April 2007 var jeg i Den Dominikanske Republik for at få stamceller sammen med Mike. Jeg fik ca. 10 millioner stamceller, det var en utrolig oplevelse at få cellerne, jeg tror ikke at jeg kan huske i min tid som rygmarvsskadet at jeg har følt mig sådan i live. Jeg følte mig stærk og som om min krop bare ville stå op.

Da jeg var hjemme igen, havde jeg sådan en lyst til bare at træne og træne. Jeg kunne mærke en bedre fornemmelse af mine muskler og jeg kunne gøre mine

muskler i benene rigtig trætte. Jeg fornemmede også at jeg var bedre til at stå i mit ståstativ.

Jeg har efterfølgende fået flere behandlinger og er i dag i stand til at stå frit fra knæerne og op, det vil sige at jeg kun støtter med fødderne og knæene.

I dag november 2010 træner jeg stadig på Øfeldt centret. Jeg kan jeg presse 14 kg med mine ben, det da godt gået fra at være helt lam i benene. Fysioterapi ville aldrig kunne have givet mig dette. Øfeldt Centret er det eneste sted, jeg har oplevet, som har, kunne få mig fysisk frem og holde smerterne nede på et niveau hvor jeg kan leve.

Claes Ettrup

Troldpilevej 4

4600 Køge

51808035

hubbaelvis@hotmail.com