

MUSKELKRAFT

INFORMATION | REFLEKSION | INSPIRATION | 1/2014



Unge
stavnsbindes

side 52

Han valgte livet
Jane valgte døden
Tema om aktiv dødshjælp side 16



5 KORT NYT

MØDET MED MUSKELSVIND

Mariann Krogh fortæller om sine oplevelser, fra hendes datter fik sin diagnose til mødet med Muskelvindfonden. Privatfoto.



13 CIRKUS-CREWET SØGER FRIVILLIGE



16 TEMA: AKTIV DØDSHJÆLP

- 19 Ikke for enhver pris
- Jane Hoffmann tog til Schweiz for at begå selvmord. Foto: Søren Holm/Chili
- 25 Lars Krogh har givet livet en chance
- 30 Aktiv og passiv dødshjælp
- 31 Holdninger for og imod aktiv dødshjælp
- 35 Det Ethiske Råd er imod
- 37 RCfM arbejder for livskvalitet indtil døden

39 NOTER

42 PIA QAADE - SYGEPLEJERSKE PÅ KIRURGISK AFDELING OG FRIVILLIG CREWER

REHABILITERING SOM FORTÆLLING

Jørgen Jeppesen fra RCfM har lavet ph.d.-projekt om journalistiske fortællinger som del af rehabilitering. Foto: Stine Asmussen

53 HJÆLP EFTER \$95 STAVNSBINDER UNGE MED HANDICAP

59 DET VIL VI GERNE HAVE STØTTE TIL I 2014

64 LEDER: FLERE ÅRS INDSATS HAR BÅRET FRUGT



INDHOLD MUSKELKRAFT FEBRUAR 2014

Muskelkraft

42. årgang · ISSN 0109 - 5064

Udgiver:

Muskelsvindfonden
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
tlf. 89 48 22 22
reception@muskelsvind-
fonden.dk
www.muskelsvindfonden.dk

Redaktion:

Jane W. Schelde
Ansvarshav. redaktør (DJ)
jasc@muskelsvindfonden.dk
Sophie Alvi,
kommunikationschef
Lene Kjær Thomsen,
webredaktør

Annoncer:

Agerbakken 21
8362 Hørning
tlf. 86 95 03 45
info@muskelfraft.dk

Grafisk design:

Gitte Blem Jensen

Tryk:

ArcoRounborg

Oplag:

6230

Forasidebillede:

Lars Horn / Baghuset

MUSHOLM BUGT FERIECENTER:

Musholmvej 100
4200 Korsør
tlf. 70 13 77 00
musholm1@musholm.dk
www.musholm.dk

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind:

Vest for Storebælt samt fælles postadresse:

Kongsvang Allé 23
8000 Aarhus C
tlf. 89 48 22 22
info@rcfm.dk

Øst for Storebælt:

(besøgsadresse)
Blekinge Boulevard 2, 1. sal
2630 Taastrup



Ny fotoserie sætter fokus på seksualitet



Fotograf Maria Fonfare har portrætteret unge med hver deres handicap og historie for at vise mangfoldige kroppe og mangfoldig seksualitet.

Sammenslutningen af Unge Med Handicap (SUMH) og Socialt Udviklingscenter (SUS) har taget initiativ til det 2-årige projekt LigeLyst. Alle mennesker har en seksualitet, men der er sjældent fokus på den seksualitet, som mennesker med handicap har lige som alle andre. Et tiltag i projektet er derfor en kampagne, hvor 13 unge mennesker med hver deres baggrund og handicap har indvilget i at lægge historie og krop til en fotoserie, som skal sætte fokus på handicap og

seksualitet. De unge mennesker har valgt at smide kludene og fortælle om deres kærligheds- og seksualliv til denne kampagne.

"Håbet med denne kampagne er at sætte fokus på den mangfoldige krop og den mangfoldige seksualitet – at vise, at seksualitet har mange ansigter og kroppe og ikke mindst, at man som ung med et handicap også har seksuelle drifter, tanker og drømme," fortæller bestyrelsesmedlem for SUMH, Sigrid Stilling Netteberg.

Kampagnen turnerer frem til slutningen af marts på gymnasier landet over. Billederne er taget af fotojournalist Maria Fonfare, der tidligere har lavet en fotoserie, der portrætterede ældres seksualitet.

Projekt LigeLyst har som overordnet formål at sikre viden om og skabe rum til, at unge med forskellige handicap kan udfolde deres seksualitet.

Du kan læse mere om projektet og se billeder fra fotokampagnen på www.ligelyst.dk.

Nyt sommertilbud til børnefamilier

Alle børnefamilier med et barn med muskelsvind mellem 8 og 11 år bliver i 2014 tilbudt at komme på Familiehøjskole med Muskelsvindfonden.

Familiehøjskolen erstatter sommerlejren for børn 9-11 år. På denne lejr har der de sidste år kun været få deltagere, så i år har Muskelsvindfonden derfor valgt at invitere hele familien samlet i en ny ramme.

Familiehøjskolen finder sted på Egmont Højskolen ved Odder i uge 27. Deltagerne kommer til at indgå i en allerede eksisterende familiehøjskole, hvor Muskelsvindfonden hver eftermiddag tilbyder moduler kun for egne deltagere. Med leg og idræt som baggrund får søskende mulighed for at udveksle erfaringer, forældre får mulighed for at

skabe netværk, og barnet med muskelsvind får mulighed for at afprøve nye aktiviteter i ny kontekst og i trygge rammer.

Muskelsvindfonden hjælper med at søge om dækning af kursusudgiften.

Spørgsmål kan rettes til medlemskonsulent Rikke Kaalund 22 65 24 59 eller rika@muskelsvindfonden.dk.

Marianns første møde med muskelsvind - på godt og ondt



Mariann Krogh besluttede tidligt, at familien skulle have et så almindeligt liv som muligt.

Af Mariann Krogh
Foto: Privatfoto

Den første gang, jeg så Sofie, var den 12. april 2000 kl. 12.12. Hun blev taget ved kejsersnit og blev pakket godt ind i et hvidt klæde. Det mørke hår strittede ud af den ene ende af pakken, og et par store blå øjne så på mig. Hun var stille – og nem. Græd ikke rigtigt. Jeg kan huske, at det efter 3-4 uger undrede mig.

Da Sofie blev 4-6 måneder, var jeg klar over, at hun ikke var som sine brødre. Hendes arme og ben var bløde, og hun lærte aldrig at rulle, kravle, ligge på maven – eller gå.

Diagnosen fik jeg en forårsdag omkring hendes 1 års fødselsdag. Da vi kom ind i rummet, kunne jeg se, at lægen havde tårer i øjnene. Så vidste jeg, at det var slemt. Lægen fortalte, at Sofie

havde muskelsvind, spinal muskeltrofi type 1. Hun sagde, at Sofie ville dø - inden der var gået 1 år. Jeg kunne se Sofies far falde sammen. Lægen græd. Jeg tænkte, det ikke kunne være rigtigt.

De første år var hårde, og Sofies far og jeg blev skilt. Jeg stod nu alene med Sofie, hendes to ældre brødre, et kæmpe hus og et job som selvstændig.

Men Sofie døde ikke, hun ville leve. Så jeg besluttede, at vi skulle have et så almindeligt liv som muligt. Med skole, med fritidsinteresser, med job og ferier. Det viste sig at blive, i perioder, et hårdt liv, for der skal nemlig kæmpes for at få del i det almindelige liv - med kommunen, med skoler, ledelser og lærere osv.

Her kan du møde Mariann Krogh. Hun er mor til Sofie på 13 år, der har muskelsvind. I Muskelsvindfonden ønsker vi altid at blive klogere på, hvordan vi bliver endnu bedre til at skabe tilbud og støtte medlemmerne. Derfor fortalte bl.a. Mariann om sine oplevelser til et fælles medarbejdermøde i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind og Muskelsvindfonden. Det blev en både rørende, lærerig og spændende rejse ind i livet med muskelsvind og mødet med os. På godt og ondt. Den vil vi gerne dele med jer.



Mariann Krogh har måttet kæmpe for, at Sofie kan få lov at gå i en almindelig skole og få en uddannelse.

Kampen med skolen

Det viste sig, at det ikke var givet, at Sofie kunne få lov at gå i en normal skole. Sofie har ikke indlærings-vanskeligheder. På det område er hun et helt velfungerende barn med drømme om en fremtid med uddannelse og job. Alligevel har jeg i 6 år måttet kæmpe for, at Sofie kan få lov til at gå i en almindelig skole og få en uddannelse. Jeg har kæmpet for, at møblerne skulle stå, så Sofie kunne komme rundt i sin kørestol. Jeg har kæmpet for, at Sofie kunne komme med til de forskellige aktiviteter, men Sofie har oplevet, at klasselæreren tog hele klassen både i biografen og i Odense Zoo - uden hende. Sofie kan sagtens både gå i biografen og i Zoo.

Kampen med skolen vandt jeg ikke. Sofie måtte skifte skole. Nu går hun på en skole, der behandler hende først og fremmest som et barn, en elev, der som alle andre skal kunne komme og have mulighed for at lære og få en uddannelse. Skønt.

Kampen med kommunen

Her kæmper jeg for, at Sofie kan få personlige

hjælpere og jeg tabt arbejdsfortjeneste, så Sofie og jeg kan leve et så normalt liv som muligt hjemme hos mig, og for at jeg kan blive ved med at arbejde. Dette er en kamp, der skal tages fast en gang om året, når der kommer ny sagsbehandler eller lign.

Jeg har også kæmpet for, at Sofie kan få sin fysioterapi, svømning, hjælpemidler m.m. Intet kommer bare af sig selv. Nogle kampe vindes – andre ikke.

"Det er ikke hårdt at have Sofie. Det, der er hårdt, er alle kampene."

Det er ikke hårdt at have Sofie. Hun er en kærlig, åben, aktiv, hjælpsom, positiv og glad pige med et lyst sind. Handicappet kan vi handle os ud af. Forstået på den måde, at har vi de rigtige hjælpemidler og hjælp, så går det hele stille og roligt – og godt. Vi har et dejligt liv, som vi trives i og er glade for.

Dét, der er hårdt, er alle kampene. De tærer og efterlader mig følelsesmæssigt udmattet. Dét at skulle være i et konfliktfyldt felt gennem mange år, som det er, når jeg igen og igen har søgt, anket, klaget og taget imod afslag. En ting er at skulle leve i og med disse kampe, en anden ting

er oplevelsen af at stå alene med det – og her kommer Muskelsvindfonden og Rehabiliterings-Center for Muskelsvind (RCfM) ind.

Fagpersoner var uenige

Den allerstørste støtte og hjælp, jeg har oplevet, er kommet fra Muskelsvindfonden og RCfM. Mit forhold til begge dele har dog budt på både op- og nedture – og især starten var hård. Mit første møde med var med en fysioterapeut fra RCfM, der kunne fortælle, at Odense Sygehus tog fejl. Hun kunne høre på kraften i Sofies stemme i baggrunden, at hun ikke skulle dø, men højst sandsynligt ville blive. At hun var en type 2 og ikke type 1. Det var selvfølgelig dejligt at høre. Men det var også begyndelsen på en uenighed, der var hård at stå i, mens jeg var kastet ud i mit livs krise.

Denne uenighed kom til at præge de første år. Uenigheden mellem RCfM og personalet ved Odense Sygehus og Odense Kommune kunne være stor. Uenigheden blev nogle gange til frustrationer. Jeg husker en fysioterapeut, der var

meget vred, og hun oplevede det som kritik af hende, når RCfM foreslog noget andet end det, hun mente. Når det endte i konflikt – var det jo med Sofie og mig lige i midten. Hun ringede nemlig ikke til RCfM med sine frustrationer. Hun ringede til mig.

Det gav mest mening at lytte til RCfM, der har så mange 'muskelsvindlere' imellem hænderne, men jeg havde også brug for at have tillid til især lægerne i Odense, som op til flere gange har stået med Sofies liv i hænderne.

Det første hårde møde

Jeg havde et ønske om at lære Muskelsvindfonden nærmere at kende og meldte mig til en af deres weekender med oplæg og socialt samvær. Jeg var spændt og nervøs. Jeg husker det som enormt hårdt at møde de andre børn. Nogle var som Sofie. Nogle var bedre. Nogle havde det værre – især sidstnævnte var hårdt at være vidne til. Var det fremtiden? Sonde. Respirator. Jeg husker, at jeg græd mig i søvn om natten.

Det havde været svært at tage det første skridt i →

Et almindeligt liv betyder også ferie i udlandet. Som her på Malta.





Værdien af forældregrupper og facebookgruppen kan ikke beskrives, mener Mariann Krogh: "Vi læser af, vi lytter, vi lærer, vi glædes, vi græder, og vi mødes med instinktiv støtte, omsorg og empati."

retning af Muskelsvindfonden, og da det viste sig, at der var sket en fejl, og at jeg skulle have været på en anden slags weekend før den, jeg deltog i, hvilket blev udmeldt temmelig bombastisk, følte jeg mig uvelkommen. Det var helt korrekt, men ikke desto mindre tog det mig vist 2 år, før jeg turde nærme mig Muskelsvindfonden igen.

Men hvor er jeg glad for, at jeg gjorde det. Og hvor er jeg glad for, at jeg har lært RCfM's fysioterapeut Birgit Werge at kende. Hun har været min kontaktperson, siden Sofie blev født. Hun har hjulpet med kampene. Vi har siddet skulder ved skulder og talt med skolelærere og en leder, der på forhånd havde udsendt et brev, hvor han fremhævede, at han ikke ville ændre noget. Birgit Werge har hjulpet med alle Sofies hjælpemidler, sørget for at hun stod rigtigt, at armlængden på stolen var rigtig osv. Ved enhver tilretning i Vamdrup og nu Århus var - og er - Birgit Werge med. Hun har trøstet, holdt om og holdt af. Vi har talt rigtig meget i telefon. Hun har stor betydning for mig - og jeg ved faktisk ikke, hvad jeg gør, når hun engang stopper. Hun er mit faste holdepunkt i forhold til Muskelsvindfonden.

Min livline

En af grundene til, at jeg igen tog kontakt til Muskelsvindfonden efter det første hårde møde, var, at jeg huskede mødet med de andre forældre. Det at møde mennesker, der lever det samme liv

som mig selv, er helt ubeskriveligt. Vi forstår det samme, ved det samme. Vi skal ikke forklare og forsvare. Der er en helt umiddelbar forståelse og empati.

Værdien af samværet med de andre forældre kan faktisk ikke beskrives. Vi deler vores historier, de gode og de triste, vi læser af, vi lytter, vi lærer, vi glædes, vi græder, vi fortæller om vores tab, sorg og frygt - og vi mødes med instinktiv støtte, omsorg og empati. Forældregruppen er mit trygge sted. Mit netværk. Min støtte. Mine venner, som jeg kun ser en gang om året.

Vi mødes på Musholm en weekend om året.

"Forældregruppen er mit trygge sted, mit netværk, min støtte. Facebook-gruppen er min livline."

Hver gang fortæller vi hinanden, at nu skal vi altså ses mere, men vi har alle disse travle liv, hvor vi skal jonglere hus, børn, job, ansøgninger, bevillinger, kommune, skole, fysioterapeuter, søskende, ombygninger, tabt arbejdsfortjeneste, klager, hjælpere, løn, personalemøder, hjælpemidler, respirationscenter øst eller vest, bandagister, ergoterapeuter osv. Vi har hverken tiden eller overskuddet. Desværre.

Men i dag har vi vores gruppe "Skønne børn med Muskelsvind" på Facebook. Det er min livline. Her kan jeg altid og med det samme komme i kontakt med en ubeskrivelig mængde af viden, erfaring, støtte, omsorg og hjælp. Her "lever" de andre forældre også - og også Muskelsvindfondens politiske udviklingschef Jørgen Lenger, som ofte øser af sin enorme viden. —□

VIL DU VÆRE CIRKUS-CREW TIL SOMMER?

Var det noget for dig - eller måske hele familien - at tilbringe en uge i sommerferien med at være aktiv i cirkus-crewet - altså være frivillig på Cirkus Summarum? Så er det nu, du kan melde dig.

Cirkus Summarum har forestillinger i seks uger hen over juli og august 2014, og hver dag på spilledagene er der brug for ca. 40 frivillige, der skal hjælpe til med forskellige opgaver: stå for popcorn-salg, passe boder, styre aktiviteterne på forpladsen, fylde varer op i boderne, tjekke billetter ved indgangen, hjælpe publikum med at finde deres plads i teltet m.m.

Disse opgaver bliver løst af frivillige - det såkaldte cirkus-crew - og i de seks år, Muskelsvindfonden har arrangeret Cirkus, har det frivillige arbejde udviklet sig og er ved at finde en form, der giver rift om pladserne i cirkus-crewet.

"Man bliver rystet godt sammen som hold, fordi man "kun" er 40 frivillige ad gangen, og så er det en anderledes oplevelse end at være frivillig ved Grøn Koncert, hvor der er 650 med på turnéen. Derfor tiltrækker det også nogle andre frivillige, bl.a. forældre," siger Gitte Valentin Sørensen fra Muskel-

svindfondens crewkontor.

Det gør f.eks. en stor forskel, at cirkus-crewene kan have deres børn med på "arbejde", fordi der er oprettet en børneklub bag cirkus-teltet, hvor børnene bliver passet, mens de voksne udfører deres opgaver. Børnene kan dog højst være med i én uge og skal være over 3 år.

Hvis du har lyst til at være cirkus-crew, skal du opfylde følgende kriterier:

- * være over 16 år. Hvis du er under 18 år, kræver det en forældreunderskrift
- * have en ren straffeattest
- * kunne tage vare på dig selv både fysisk og psykisk

Som frivillig på cirkus skal du minimum deltage i to sammenhængende arbejdsdage. Vagterne er typisk onsdag-torsdag-fredag eller lørdag-søndag med mulighed for at overnatte i en cirkusvogn på pladsen mellem arbejdsdagene. En arbejdsdag er mellem 8-12 timer. Du kan også vælge at være med i en- to uger som cirkuscrew.

Læs mere om at være frivillig på Cirkus Summarum på cirkuscrew.dk - eller tilmeld dig direkte via hjemmesiden crewet.dk.

jaws

MUSKEL-
SVINDFONDEN
SØGER FRIVILLIGE
TIL CIRKUS
SUMMARUM
2014



Skal **du** selv kunne bestemme, hvornår du **skal** dø?

Muskelkraft sætter aktiv dødshjælp til debat

At få en uhelbredelig sygdom og en kort tidshorison at leve i. Angst, panik og magtesløshed.

Hvornår dør jeg, og hvordan? Sker det langsomt eller hurtigt? Får jeg smerter, kommer jeg til at lide, eller sover jeg bare ind? Bliver totalt afhængig af andre? Er mit liv så værd at leve?

Og kan jeg komme herfra, inden jeg når helt derud, hvor jeg ikke synes, jeg har et værdigt liv mere? Og hvad er en værdig død egentlig?

I sådanne situationer vil tanken om selvmord eller aktiv dødshjælp strejfe mange. Men aktiv dødshjælp er ikke tilladt i Danmark. Det er ulovligt og strafbart at begå medlidenhedsdrab, men skal det fortsat være det?

Spørgsmålet bliver jævnligt rejst i Danmark - både i Det Ethiske Råd, blandt politikere og ikke mindst befolkningen. Især når der dukker sager op, hvor nogle begår et ulovligt medlidenhedsdrab på

en pårørende, fordi de ikke ser andre muligheder, eller når andre vælger at tage til udlandet for at få hjælp til at begå selvmord. I den senere tid er debatten igen blusset op - og der har været høring i Folketinget om emnet.

Hver gang aktiv dødshjælp har været til debat i Danmark, har konklusionen været, at det fortsat ikke skal være tilladt. Et stort flertal i Det Ethiske Råd er imod aktiv dødshjælp. Det samme gælder politikerne i Folketinget uanset partifarve. Også Lægeforeningen - såvel den danske som Verdenslægeforeningen - er kraftigt imod. Omvendt viser spørgeskemaundersøgelser i den danske befolkning, at 2/3 går ind for aktiv dødshjælp - et tal, som kritikere hævder, beror på, at befolkningen generelt ikke kender til mulighederne for hjælp til døende - såkaldt passiv dødshjælp - som er lovlig i Danmark.

Også blandt Muskelsvindfondens medlemmer duk-

ker spørgsmålet om aktiv dødshjælp op - senest på foreningens netværksmøde i november 2013 for aktive kontaktpersoner og politikere i foreningen, men en større debat om emnet har der ikke været. Muskelkraft vil gerne være med til at åbne debatten i foreningen og give plads til at komme med holdninger til spørgsmålet.

I dette tema bringer vi bl.a. interview med to personer, begge med diagnosen ALS, som har valgt hver sin måde at tackle sygdommen på. Læs også andre kommentarer og holdninger til spørgsmålet på de kommende sider og bidrag gerne selv til debatten med dine personlige kommentarer. Både Muskelsvindfondens facebook-side og hjemmesiden www.muskelsvindfonden.dk vil være åbne for indlæg.

TEMA:



AKTIV
DØDSHJÆLP



Jane Hoffmann ville helst leve, men ikke for enhver pris. Hun kunne ikke forestille sig et liv, hvor hun var totalt lammet pga. ALS-sygdommen.

Hun valgte at dø

Jane Hoffmann rejste i januar til Schweiz for at begå assisteret selvmord på en klinik, men hun ville allerhelst have fået aktiv dødsbistand herhjemme

Af Jane W. Scheide
Foto: Søren Holm / Chili

Hundene gør voldsomt, da jeg ringer på døren til parcelhuset i den lille by Rodskov nord for Aarhus. Hjælperen Jeanette lukker op, tysser på hundene og byder mig indenfor og videre ind i stuen, hvor Jane Hoffmann sidder klar for enden af spisebordet i sin manuelle kørestol. Det er december, så der er juledug på bordet og julestjerner i urtepotten. Jane Hoffmann smiler og byder mig på en kop the.

Stemningen er hyggelig og står i skærende kon-

trast til det, vi snart skal tale om: Jane Hoffmanns beslutning om at begå selvmord på en klinik i Schweiz og hvorfor. En beslutning, hun traf kort efter, at hun fik muskelsvinddiagnosen ALS.

Planen var oprindeligt, at det assisterede selvmord skulle foregå i februar 2014, men så lang tid har hun ikke turdet vente. Hvad nu, hvis hendes sygdom vil være så fremskreden, at hun ikke længere selv kan tage den gift, der vil få hende til at sove ind? Derfor er planen blevet fremskudt →



"Jeg vil gerne smile på billederne," sagde Jane Hoffmann til fotografen, da han skulle tage billederne til artiklen af hende og hendes mand, Kim Frank Hoffmann. Det er sådan, hun helst vil huskes.

ikke synes, livet er værd at leve mere. Hun lyder afklaret, men det er alligevel svært at sige det så direkte uden at blive følelsesmæssigt berørt. Hun græder stille ind imellem. Hun vil jo allermest livet, men ikke, hvis det indebærer, at hun til sidst skal ligge som en grøntsag og ikke kunne noget. Så vil hun hellere dø en værdig død, siger hun.

"Men jeg ville da ønske, at jeg ikke behøvede at rejse ud af landet for at opnå det. Derfor vil jeg kæmpe for, at aktiv døds-hjælp bliver indført i Danmark ligesom i Holland. Og når jeg ikke er her mere, håber jeg, at

min familie og andre vil kæmpe videre for det," siger hun og tilføjer:

"Når man er uhelbredeligt syg, men har sin fulde forstand og siger, at nu er det nok, så synes jeg også, at man skal have lov at bestemme, hvornår det skal være slut."

Fik diagnosen sent

Jane Hoffmann har diagnosen ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose) og har i de sidste år mærket, hvordan symptomerne blev mere og mere udtalt. De første tegn kom i efteråret 2010. I 2011 var hun igennem flere undersøgelser uden at få en endelig diagnose. I 2012 fik hun besked på, at det var en muskelsvinddiagnose, men ikke hvilken.

"Det var et chok. Jeg havde aldrig hørt om muskelsvind før, kun at Evald Krog havde det, men ikke mere. Og da jeg googledede det, blev jeg ikke klogere. Muskelsvind var noget, man fik i børne-årene, stod der."

Jane Hoffmann havde heller ikke lyst til at vide mere eller læse mere. Det havde hun ikke behov

for. Hun var fyldt af vrede mod den læge, der havde givet hende diagnosen og den måde, han havde givet hende den på. Helt alene til konsultationen og uden forvarsel om, at hun skulle have sådan en besked med hjem.

"Hvor var min elskede Kim? De kunne virkelig godt have sagt, at jeg skulle tage ham med," skrev Jane Hoffmann i sin dagbog fra den episode. Om de informationer, lægen gav hende, tilføjede hun: "Alt det gør mig bange på en helt anden måde, end jeg nogensinde har været det før. Da jeg går derfra, er jeg bange og dybt ulykkelig. Heldigvis skal Kim hente mig, så da jeg ser ham, tudbrøler jeg."

Et aktivt og godt liv

Jane Hoffmann har altid været meget aktiv både arbejdsmæssigt og i sin fritid, inden hun fik de første symptomer med sine hænder.

Hun har arbejdet inden for postvæsenet i 20 år, har derefter været rådhusbetjent ved Aarhus kommune og til sidst arbejdet i et fleksjob på kontor, efter at hun fik en svulst ved hypofysen. Hun har fået to børn, som i dag er voksne, har haft børn i aflastning, dyrket motion og altid haft gang i et eller andet.

"Jeg var verdensmester. Jeg kunne alting og havde et godt liv," siger Jane, når hun skal beskrive tiden før diagnosen. Hun har altid haft styr på tingene og kunne bedst lide det sådan.

Men hverdagen er siden blevet meget anderledes. Hun stoppede med at arbejde i 2012, fik hjælpere i hjemmet og manuel kørestol. Hun fik behandling hos en fysioterapeut, fik hjælp fra en talepædagog, fordi hendes tale var blevet utydelig, og hun fik sonde til ernæring, fordi hun havde svært ved at tygge sin mad.

Sådan vil jeg ikke ende

Først i august 2013 fik Jane Hoffmann den endelige besked om ALS, men da havde hun selv haft

mistanke om, at der var noget helt galt, fordi det hele tiden gik tilbage. Hun havde også læst Eva Jørgensens bog, hvor hun beskriver forløbet for sin mand Steffen Knudsen, der døde af ALS et år efter, at han blev syg. Så Jane Hoffmann vidste, at man kunne dø ret hurtigt af ALS, men også at man blev mere og mere lammet, og til sidst ikke kunne noget selv.

Med diagnosen kom alle de grimme tanker om døden, og spørgsmålene om, hvordan livet ville slutte. Om det ville foregå hurtigt eller langsomt og med smerter?

"Jeg ved bare, at jeg ikke vil dø som en, der bare ligger der på ryggen og stirrer op i loftet uden mulighed for at komme herfra. Det gør mig skrækslagen at tænke på. Jeg har set min mor være meget syg og bare ligge på ryggen som beskrevet, og jeg ved bare, at det vil jeg IKKE!" skrev Jane i sin dagbog.

Netop hendes egen mors død for en del år siden påvirker helt tydeligt Jane Hoffmanns beslutning om at slutte sit eget liv. Moderen fik en aggressiv form for Alzheimer og kunne ingenting til sidst. Hun kunne ikke tale i de sidste ni måneder af sit liv og lå bare på et plejehjem og kiggede op i loftet.

"Det var ikke værdigt for hende, og hvis jeg havde haft modet til det, havde jeg hjulpet hende herfra," siger Jane, som indrømmer, at moderen aldrig selv bad direkte om det, men at det var svært som pårørende at se på.

Efter den oplevelse aftalte Jane og hendes bror, at hvis en af dem nogensinde kom i den situation, skulle de lægge en pude over hovedet på den anden. Ingen af dem kunne forestille sig et liv, hvor de var totalt hjælpeløse og ikke kunne noget.

"Jeg ville ikke ende sådan, sagde jeg allerede dengang," siger Jane Hoffmann og kan slet ikke forestille sig, at hjælpemidler ville kunne erstatte nogle af de mistede funktioner og dermed give

til begyndelsen af januar - for en måned siden. Så når du læser denne artikel, er Jane Hoffmann død.

Men hendes historie og hendes valg om at begå selvmord vil stadig være der som et indlæg i debatten om aktiv døds-hjælp. Det var især det sidste, der optog hende og blev hendes kamp i den sidste tid og gjorde, at hun sagde ja til at fortælle sin historie.

Ikke for enhver pris

"Hvis du ikke kan forstå, hvad jeg siger, så skal du sige det," siger Jane Hoffmann allerede i starten af interviewet.

ALS-sygdommen har påvirket hendes tale, så hun snøvler og kan være svær at forstå. Derfor har hun fået sin mand, Kim, til at komme hjem fra arbejde, og også hjælperen sidder med ved bordet og kan hjælpe med at "oversætte", hvis det kniber. Det gør det ind imellem.

"Jeg vil gerne livet, men ikke for enhver pris," siger Jane Hoffmann, 53 år, der er fast besluttet på, hvordan hun skal komme herfra, når hun



Jane Hoffmann var glad for sin hjælper Jeanette Klei, men det var ikke udsligten til et liv med endnu flere hjælpere, hjælpemidler og respirator, hun havde lyst til.

ning til et liv med et voldsomt handicap. Ikke hende i hvert fald. F.eks. har hun sagt nej til et kommunikationshjælpemiddel, der kan hjælpe hende, når hun ikke kan tale mere. "Det vil jo tage hundrede år at sige noget. Det jeg ikke være med til," lyder hendes begrundelse.

Også muligheden for at få respirator og dermed hjælp til at trække vejret, når hun får problemer med det, har Jane Hoffmann sagt nej til. "Jeg ved godt, at nogle personer med ALS vælger det til og har det godt med det, og siger, at de har et godt liv. Det er helt fint. Det er deres beslutning, men det vil bare ikke være et godt liv for mig," siger hun.

Rigtige løsninger

Efter at Jane Hoffmann fik ALS-diagnosen, søgte hun på internettet. Tanken om at få hjælp til at begå selvmord fyldte meget, og hun ville undersøge mulighederne. Hun havde brug for nogle ting på plads og få styr på, hvordan hun kunne komme herfra. På nettet fandt hun til Landsforeningen for en værdig død, som kan formidle kontakt til selvmordsklinikken i Schweiz. Hun kontaktede foreningen, fik besøg af en formidler og hørte om mulighederne, betingelserne og processen.

"Ja. Døden kommer lige pludselig tæt på, og selv om jeg har det godt med at vide, hvordan det skal foregå. Det sætter en masse tanker i gang, men jeg ved, at det er den rigtige løsning for mig. Jeg kan mærke det," skriver Jane i dagbogen efter at hun har sat processen i gang ved at

Inden Jane Hoffmann tog beslutningen om at rejse til klinikken i Schweiz, overvejede hun og hendes mand også andre muligheder for at begå selvmord. F.eks. ved at tage gasgrillen med ind i soveværelset og sove ind sammen, men det ville Jane ikke være med til. Det ville være frygteligt for hendes børn eller hjælperne at finde dem på den måde.

I forvejen er det en hård periode både for hendes børn, hendes hjælpere og hendes mand. De skal høre på hende, når hun er ked af det, og de er lige så magtesløse, som hun er.

"Jeg tror nogle gange, at det er værre at være uden for, end det er at være i det. Det betyder ikke, at det er nemt. Det er et helvede, jeg er havnet i. Jeg er fanget i en fælde, som jeg ikke kan komme ud af," mener Jane.

Kun hunde må aflives

Jane Hoffmann forstår ikke, hvorfor aktiv døds-hjælp ikke kan blive lovligt i Danmark. Andre lande har det og har haft det i flere år.

"Vores bedste ven hunden må vi godt aflive, når den er syg, hvorfor kan vi som mennesker ikke få lov til det samme? Det forstår jeg ikke. Jeg synes, at det burde være lovligt, at uheldbredeligt syge kunne vælge at komme herfra, når de ikke kan holde det ud mere."

Jane Hoffmann ved ikke, om aktiv døds-hjælp kunne blive en glidebane, hvis det blev tilladt i Danmark. At hvis man har retten til at få hjælp til at dø, så kan det også blive en pligt for alvorligt syge at vælge det til for ikke at belaste samfundet.

"Det skal være den enkeltes valg. Og jeg kan



"Aftalen med min bedste ven gav mig i den grad ro i mit liv, så jeg kunne koncentrere mig om at leve livet frem for ustandselig at bruge tanker og energi på det modsatte," siger Lars Krogh.

Af Jane W. Schelde
Foto: Lars Horn / Baghuset

Lars Krogh kan på grund af sygdommen ikke længere tale, men kommunikerer via øjenstyring på sin computer. Derfor er interviewet blevet til via skriftlige spørgsmål og svar.

Lars Krogh, 63 år, er gift med Bente Wiinbad, der har tre døtre. Lars har selv to døtre. De har kendt hinanden i 30 år og har tilsammen 11 børnebørn. De bor ved Løkken i Nordjylland. Lars Krogh fik ALS-diagnosen i 1994 og har haft respirator i otte år.

Hvad var din situation, da du fik diagnosen?

Jeg havde min egen virksomhed med mange ansatte – eksporterede til store dele af verden. Oplevede og rejste derfor rigtig meget. Havde flycertifikat, som jeg anvendte, når jeg skulle mødes med vore forhandlere på de nære markeder. Vi havde en særdeles travl og spændende hverdag. Levede i det hele taget et liv i overhalingsbanen.

Fortsatte med at arbejde i fem år efter diagnosen, inden jeg solgte firmaet. Den moderne teknologi gjorde, at jeg kunne bidrage hjemmefra på internettet og kun indimellem måtte en

Han valgte at leve

Lars Krogh har muskelsvinddiagnosen ALS og sagde ja til at få respirator for 8 år siden for at give livet en chance

tur på fabrikken eller salgskontoret.

Spillede golf og stod på slalomski.

Er du for eller imod aktiv døds-hjælp? Og hvorfor?

Modsat min hustru er jeg absolut for aktiv døds-hjælp, og det har jeg altid været.

Når du bliver ramt af en uheldelig sygdom, tænker du mange "skæve" tanker. Nogle af mine tanker var, om jeg skulle gøre det selv, så længe jeg kunne magte det - uden hjælp fra andre.

Et år efter min diagnose aftalte jeg med min bedste ven,





Hustruen Bentte Wilinbad betyder meget for Lars Krogh, og de nyder begge at kunne følge og være en del af livet for deres børn, svigerbørn og børnebørn.

at han til enhver tid ville følge mig hen til et land, hvor de ville hjælpe mig med at efterkomme mit sidste ønske. Den aftale gav mig i den grad ro i mit liv, så jeg kunne koncentrere mig om at LEVE LIVET – frem for ustandselig at bruge tanker og energi på det modsatte. Aftalen har været kraftigt medvirkende til, at jeg indtil videre har levet 20 år med diagnosen ALS.

Er det ikke en privat sag, hvis man ønsker at dø, før det sker naturligt? Hvorfor bringe en god ven eller et familiemedlem i svært dilemma ved at bede om direkte fysisk hjælp til den evige søvn for selv at slippe for den til tider hårde daglige kamp? Det bør være en opgave, som påhviler det offentlige system.

Vi bliver hele livet i den grad

taget hånd om og hjulpet på alle måder af det offentlige system. Det gælder, fra vi bliver født: vuggestue, børnehave og folkeskolen. Ønsker vi en videregående uddannelse, bliver vi tilbudt den. Kan vi ikke magte at klare os økonomisk, hjælper samfundet os. Hvis vi bliver syge, kan vi blive indlagt og behandlet på et hospital her i landet kvit og frit – og under givne omstændigheder betaler samfundet sågar for, at vi kan blive behandlet af specialister i udlandet.

Men at forkorte livet for uhelbredeligt syge, der efter eget ønske vil slippe for yderligere pinsler, det har hidtil været de uhelbredeligt syges egen sag og for egen regning.

Danmark er vel på mange områder at betragte som et

foregangsland og et af de mest socialretfærdige lande i verden, men omkring aktiv dødshjælp er vi stadig at betragte som et u-land.

Døden er stadig et stort dilemma for mange raske danskere på trods af, at det eneste, vi er helt sikre på, når vi bliver født, er, at vi alle på et eller andet tidspunkt skal dø. Måske er det, fordi det kan konflikte med manges tro – eller ganske enkelt, fordi mange frygter døden og derfor ikke kan forholde sig til den. Raske kan sikkert ikke forstå tanken om, at døden kan være en ven, der kommer og befrier uhelbredeligt syge.

Hvordan reagerede du på din diagnose?

Kort efter diagnosen orien-

terede jeg familie, venner og medarbejdere om sygdommen og det sygdomsforløb, der formentligt ventede mig. Jeg sagde også til dem, at de til enhver tid var velkomne til at spørge om alt vedrørende min sygdom - blot ville jeg ikke tage initiativ til at fortælle om den. Gør vi ustandseligt det, er vi ikke til at holde ud at være sammen med.

Kendte du til ALS før?

Kort tid inden jeg fik diagnosen, havde jeg besøg af en sælger, der havde behov for at tale privat med mig. Hans hustru havde fået ALS, og han havde haft orlov i syv måneder for at passe hustruen den sidste tid. Han havde et stort behov for at fortælle mig om hele sygdomsforløbet og fortalte om rigtig mange detaljer. Så ja, jeg kendte en hel del til ALS.

Vidste du, hvad sygdommen ville medføre?

Absolut ja.

Tænkte du på døden, og hvordan livet ville ende?

Ja. Jeg vidste, hvad der ventede mig.

Tænkte du på, om livet var værd at leve, når du ikke kunne det, du kunne før?

Jeg håbede på det og ville give livet en chance. Det bør man altid, og med det løfte min bedste ven havde givet mig, kunne jeg relativt roligt gøre det.

Jeg mener derfor, at alle uhelbredelige syge bør have samme mulighed, som vi med respirator har – om at få den fornødne hjælp til at afsluttet livet af det offentlige system.

Da du sagde ja til at få respirator, hvilke overvejelser havde du inden?

Jeg havde under en indlæggelse på Respirationscenter

Vest spurgt lægen, om jeg altid kunne vælge respiratorbehandling fra. Det bekræftede

han. Ellers ville jeg have fravalgt respiratorbehandling.

Hvis jeg bliver dybt dement eller Locked In (hvor ingen kan komme i kontakt med mig), har jeg givet Respirationscenter Vest tilladelse til at slukke for respiratoren.

Hvorfor valgte du respiratoren til? Af ovennævnte grund – og for at give livet en chance.

Hvad betød mest for din beslutning?

At jeg til enhver tid kunne fortryde mit valg og vælge yderligere respiratorbehandling fra.

Har du nogensinde fortrudt din beslutning?

Nej - og kommer der et tidspunkt, hvor jeg gennem længere tid synes, at livet som uhelbredelig syg bliver for stor en udfordring og derfor ikke er "kampen" værd, så vil jeg helt klart benytte mig af den mulighed, som vi respiratorbrugere har i dag.

Vi, der er så "heldige" at have respirator, har jo ikke det problem, at vi ikke kan komme herfra på en god og ordentlig måde. Respirationscentre vil efter et forløb - hvor vi først bliver tilbudt adskillige samtaler med en psykolog – hjælpe os herfra på en ordentlig, smertefri og ikke mindst værdig måde for både os, der inderligt ønsker at få deres hjælp til det og for de pårørende, der ønsker at overvære det.

Jeg er ALS-kontaktperson og har været det i rigtig mange år. Som kontaktperson lærer jeg en hel del andre med ALS og deres familier rigtig godt at kende. Jeg har modtaget adskillige breve fra de, der besluttede sig for at få slukket for respiratoren, og efterfølgende har



Det eneste, vi kan være helt sikre på, er, at vi på et eller andet tidspunkt skal dø, siger Lars Krogh. Her med hjælperen Alfrida Petersen.

jeg modtaget endog særdeles positive breve fra pårørende, hvor de nøje beskrev hændelsesforløbet.

Jeg mener, at det absolut bør være en menneskeret at bestemme, om man vil opgive den videre kamp mod uhelbredelige sygdomme. De "knaster", der måtte være for at få helt klare love for, hvilke retningslinjer der skal være opfyldt, må være til at overskue med de mange erfaringer, de lande har gjort sig gennem årene, hvor det har været tilladt længe.

Har du på noget tidspunkt ønsket, at du kunne vælge aktiv dødsbistand, når du ikke ønskede at leve mere?

Min aftale med min bedste ven viser, hvor stor betydning det kan have at have en afklaring - for at få et rimeligt liv. En afklaring om, at man som uhelbredelig syg kan vælge livet fra, hvis man ikke magter flere af de udfordringer, sygdommen byder på.

Synes du, at muligheden skal være der for uhelbredeligt syge, som ikke ønsker at leve mere?

Absolut JA. Det kan give dem fred til at leve et til tider fysisk og mentalt udfordrende liv,

hvor positive og negative tanker kæmper om magten.

Hvad er vigtigst for dig nu, dér hvor du er i dit liv?

Det er min familie. Nyder at kunne følge børnebørn, børn og svigerbørn og vore venners liv - og naturligvis være en del af det.

Hvad giver mening for dig, når du tænker på dit liv?

Min hustru betyder meget for mig, og det gør hendes tre piger og deres familier også. Vi er så heldige, at alle fem piger har nogle dejlige familier. Alle

er raske og lever et spændende og godt liv.

Begge mine piger er selvstændige, og de ønsker af og til at vende nogle ting med mig. Det kan vel altid være rart at blive bekræftet eller høre ens fars mening for herefter at træffe sin egen beslutning.

Også det at kunne hjælpe andre med ALS og deres pårørende giver mig mening - for blandt andet at fortælle om de erfaringer, jeg har høstet gennem 20 år med ALS, og om hvordan jeg i sin tid valgte at tackle denne mit livs største udfordring.

→

Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS)

- En hurtigt fremadskridende sygdom, der medfører, at musklerne i kroppen gradvist lammes. Evnen til at trække vejret, synke og tale bliver påvirket, mens syn, hørelse og følesans næsten altid bevares normalt
- Der findes ingen effektiv medicinsk behandling, som kan stoppe udviklingen af ALS, men nogle personer vælger at få livsforlængende behandling med respirator
- Gennemsnitlig levetid er tre-fire år
- Der er ca. 130 nye tilfælde af ALS om året
- Ca. 400 mennesker i Danmark har ALS

Aktiv dødshjælp sker allerede i dag

Præst og læge erkender,
at medlidenhedsdrab sker, men er uenige,
når det gælder lovliggørelse af det

Af Jane W. Schelde

”Når aktiv dødshjælp allerede forekommer i Danmark - og det er jeg ikke i tvivl om, at det gør - kan man lige så godt legalisere det.”

”Nej, det skal ikke tillades. Det er rigtigt, at medlidenhedsdrab forekommer, og det accepterer samfundet indirekte, når domstolene sjældent straffer hårdt i den slags sager, men det er ikke det samme som, at vi skal gøre det lovligt.”

To udsagn om aktiv døds-hjælp fra en præst og en læge, og de udtrykker præcist de modpoler, der er i debatten om at indføre aktiv dødshjælp i Danmark.

Sognepræst i Esbjerg Loa Skovgaard Vibe Christensen er en af fortalere for aktiv dødshjælp, fordi hun mener, at der er tilfælde, hvor det vil være relevant.

”Der er nogle, der lider, og som vi ikke når i dag med den palliative pleje, der tilbydes, og selv om det måske kun er få tilfælde, bør muligheden være der for dem,” siger hun og afviser, at aktiv døds-hjælp strider mod det kristne budskab.

”Livet er helligt, men vi er allerede for længe siden begyndt at pille ved den naturlige udvikling på livet. Vi behandler intensivt og har sågar fået

installeret hjertestartere på plejehjem. Det er helt grotesk. Man kan næsten ikke få lov at dø i dag,” mener hun.

Loa Skovgaard Vibe Christensen vil heller ikke udelukke muligheden for aktiv dødshjælp over for andre grupper end smertelidende patienter, selv om det kan være mere problematisk. Men livet er en vanskelig størrelse, og nogle kan miste livskraften og -energien, som gør, at de ikke ønsker at leve mere, mener hun. Netop den slags er svært at måle, men kan findes frem til gennem samtaler.

”Livet må godt være smerte-fuldt, men ikke lidelsesfuldt.”

Loa Skovgaard Vibe Christensen

Ikke et lotteri

Hun er også overbevidst om, at nogle læger allerede i dag udøver aktiv dødshjælp ved f.eks. at skruer op for morfien, så de er med til at afkorte en døende patients sidste tid.

”Når det sker i forvejen, kan man lige så godt legalisere det. Det skal ikke være kriminelt at agere i sådan en situation, hvis det er patientens ønske, og lægen vurderer, at han ikke kan gøre mere,” siger hun.

Hun mener heller ikke, at det skal være et lotteri, om man kan få hjælp til at dø, hvis det er det, man

ønsker, fordi det afhænger af, hvilken læge eller sygeplejerske der er på vagt, og deres personlige holdning til at opfylde deres ønske. Det skal være en mulighed, der gælder alle i den situation.

Loa Skovgaard Vibe Christensen kan godt forstå, at almindelige mennesker kan undre sig over, at læger godt må slukke for respiratoren for en person, der ikke længere ønsker den behandling, vel vidende at personen vil dø af det. Afslutningen af respiratorbehandlingen sker med intensiv smertebehandling og lindring, så patienten ikke lider. Hvorfor må en læge eller anden person så ikke give en uheldbredelet syg patient, der ikke har respirator, en stor dosis morfin, når han/hun ikke ønsker at leve mere, og når lægerne ved, at de ikke kan gøre mere?

For Loa Skovgaard Vibe Christensen kan tilladelsen til at yde aktiv dødshjælp betyde, at mange uheldbredelet syge vil give livet en chance, når de ved, at de kan sige stop, når de ikke orker mere.

Om en lovliggørelse af aktiv dødshjælp vil føre til et stigende antal dødsfald og med tiden en glidebane for, hvor mange der dør på den måde, er Loa Skovgaard Vibe Christensen ikke bange for. Dels fordi det skal være tilpas svært at få aktiv døds-hjælp, dels fordi en lovliggørelse skal følges af et

særligt nævn, der kontrollerer, om reglerne overholdes.

”Bliver tallet for højt, skal der muligvis reageres, men det er klart, at når noget går fra et forbud til en mulighed, vil det tage nogle år, før man har et retvisende talmateriale,” siger hun.

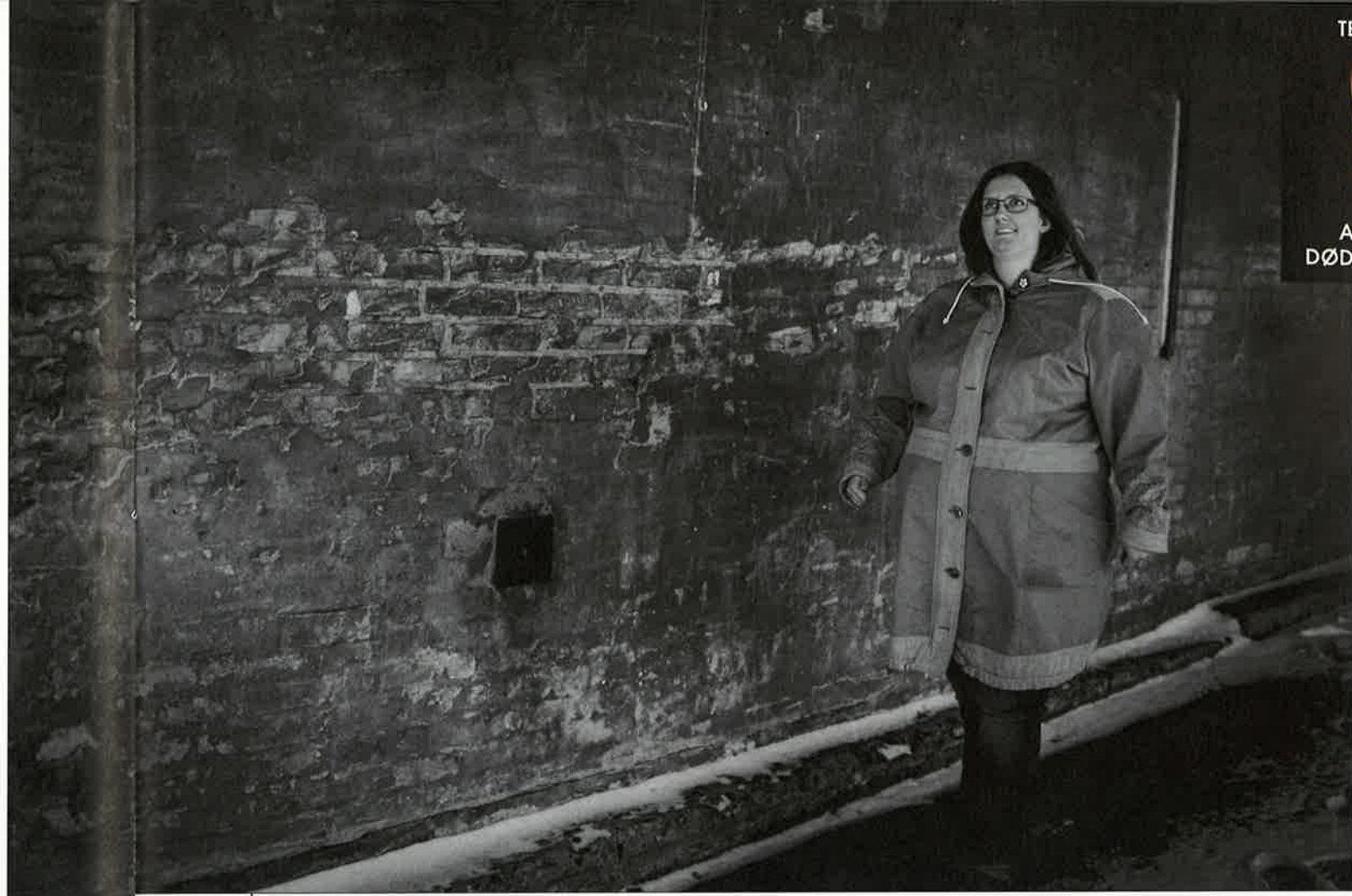
Et ubærligt pres på syge

Formanden for Lægeforeningen, Mads Koch Hansen, er stærkt imod aktiv dødshjælp og ønsker ikke, at læger skal have tilladelse til at medvirke til den slags. Det vil påvirke tillidsforholdet mellem læge og patient, mener han, og desuden er læger slet ikke uddannede til at bedømme livskvalitet.

”Læger kan måske forstå en patients ønske om at dø, men det er ikke det samme som, at lægerne ønsker at få lov til at slå ihjel,” siger Mads Koch Hansen, som mener, at alene tvivlsspørgsmålet, om hvem der egentlig ønsker, at patienten skal dø, er et argument for ikke at tillade aktiv dødshjælp. Er det patienten selv, de pårørende eller samfundet?

”Hvis vi indførte det, vil det lægge et ubærligt pres på uheldbredelet syge personer. De kan meget let komme til at føle det som et krav, fordi de vil være en belastning for omgivelserne.”

Mads Koch Hansen henviser til Holland, der →



Der er nogle, der lider, og som vi ikke når i dag med den palliative pleje, der tilbydes, derfor bør muligheden for aktiv dødshjælp være der for dem,” siger sognepræst Loa Skovgaard Vibe Christensen. Foto: Stine Asmussen.

Aktiv og passiv dødsbistand

Der skelnes skarpt mellem aktiv og passiv dødsbistand i Danmark. Aktiv dødsbistand er ulovligt og dermed strafbart, mens passiv dødsbistand er tilladt.

Aktiv dødsbistand

Aktiv dødsbistand betyder, at man foretager en bevidst handling med det formål at fremkalde døden hos en anden person. Det kan f.eks. være at give et dødbestemende stof eller ved at indgive midler, der på længere sigt vil føre til døden.

Passiv dødsbistand

Passiv dødsbistand betyder, at man over for en døende person undlader at iværksætte en behandling eller afbryder en behandling, der er udsigtsløs og kun vil forlænge en igangværende dødsproces. Det sidste kan f.eks. være at afbryde respiratorbehandling af en bevidstløs person. Vurderingen af patientens tilstand, udsigter og behandlingsmuligheder skal foretages af en læge, som skal handle under ansvar bl.a. efter lægeloven. Men hvis lægens totalvurdering netop er, at en behandling kun vil udskyde tidspunktet for dødens indtræden og er udsigtsløs, er det ikke i strid med lægeloven at undlade at behandle en patient.

Det er heller ikke ulovligt at give smertestillende, beroligende eller lignende midler til en døende person, selv om midlerne kan medføre, at døden indtræffer på et lidt tidligere tidspunkt. Domsstolene vil i sådanne tilfælde anerkende, at et fagligt skøn fra en læge om at lindre en døende patients smerte vil være vigtigere end en kortvarig forlængelse af patientens liv.

Patientens ret til at sige nej

En patient har på sin side ret til at sige nej til at modtage en behandling, som han eller hun ikke ønsker. Man skal informeres om konsekvenserne ved at sige nej til behandlingen, men beslutningen ligger hos patienten selv.

En patient har også ret til at afbryde en behandling, f.eks. respiratorbehandling, hvis han eller hun ikke ønsker den længere. Også her skal man informeres om, at konsekvensen ved at afbryde behandlingen vil føre til døden.

Livstestamente

En patient har mulighed for at nedskrive sine ønsker til behandling i livets afsluttende fase. Det sker i et livstestamente. Livstestamente er bindende for lægen, når patienten via testamente har udtrykt sit ønske om at blive fritaget for livsforlængende behandling i en situation, hvor man er uafvendeligt dødende. Livsforlængende behandling er en behandling, der ikke hjælper til helbredelse, bedring eller lindring, men alene en vis livsforlængelse. →

Kilde: Lægeforeningen



Lægerne ønsker ikke at få tilladelse til at slå ihjel. Det handler i stedet om at forbedre indsatsen for patienter i den sidste fase, mener lægeformand Mads Koch Hansen. Foto: Polle Peter Skov.

indførte aktiv dødsbistand for 13 år siden. Her viser undersøgelsen, at ca. 3.500 personer i landet døde som følge af aktiv dødsbistand i 2011, men tallet er formodentlig højere, da ikke alle dødsfald bliver indrapporteret, ligesom nogle af dødsfaldene sker uden patientens samtykke.

"Det kan blive en glidedbane, når man efter kort tid piller ved de parametre, der skal til for at få aktiv dødsbistand," mener han og giver som eksempel en person, der ligger i koma, hvor man justerer på kriterierne ved at sige, at havde personen været vågen, ville han ikke have ønsket at leve.

"Jeg mener ikke, at læger eller andre kan håndtere at skulle vurdere, om en person skal have aktiv dødsbistand. Nogle mener, at læger godt kan, men det har jeg ikke set eksempler på, at de kan," siger lægeformanden og mener, at læger, der udfører aktiv dødsbistand, bliver blinde for at se nuancer. Det bliver for let at lade sig overbevise om, at det er rimeligt at udvide kriterierne eller vurdere anderledes.

En værdig død

Grundlæggende mener lægeformanden, at når vi

"Det er smerten og angsten, vi skal tage livet af - ikke patienten."

Mads Koch Hansen

"Vi kan måske ikke nå alle med de tilbud, vi har i dag, men vi kan nå rigtig mange," siger Mads Koch Hansen, der mener, at det netop skal være den palliative pleje, der skal udbygges, når man vil forbedre indsatsen for patienter i den sidste tid.

"Og så skal vi blive bedre til at tale om døden. Vi taler aldrig om den, selv om det er det eneste, vi kan være sikre på, vil ske." Ifølge Mads Koch Hansen er en værdig død netop, at der er en ro og afklarethed om, at man er nået til livets afslutning. At man kan håndtere smertene, og at man er nået til en fase, hvor det også er blevet anerkendt af de pårørende.

"Man må selvfølgelig godt være ked af det, men det er ikke altid sørgeligt, når det kommer dertil, hvor livet ebber ud. Hvis man netop har talt om det og er afklaret," siger Mads Koch Hansen. →

Det Etiske Råd: Lovændring er nødvendig

Et stort flertal i Det Etiske Råd er imod aktiv dødshjælp, og den holdning blev bekræftet i juli 2012 efter en grundig debat blandt rådets 17 medlemmer.

- Rådet mener, at det i meget høj grad er muligt at skabe anstændige rammer for en værdig død for alvorligt syge mennesker alene ved at have tilstrækkeligt fokus på den palliative omsorg.
- Hvis den palliative indsats er fuldt udviklet og fungerer tilfredsstillende, vil der være tale om uhyre få tilfælde, hvor uafvendeligt døende patienter oplever aktiv dødshjælp som den bedste løsning.
- Der skal fortsat være fokus på at udvikle den palliative indsats

Det Etiske Råd mener, at

- patienter ikke for enhver pris skal holdes i live ved at give livsforlængende behandling i situationer, hvor patienten er uafvendeligt døende. Disse tilfælde skal håndteres på en hensigtsmæssig og etisk acceptabel måde
- de avancerede behandlingsmuligheder ikke skal benyttes til at holde patienten kunstigt i live langt ud over rimelighedens grænse, hvilket den nuværende lovgivning heller ikke lægger op til.

Om ordvalget

- Misvisende at kalde det "passiv dødshjælp". Det lyder, som om man lader stå til, men man hjælper faktisk - aktivt - den døende til at afslutte livet på den bedst mulige måde, uden at yde aktiv dødshjælp.

Et lille mindretal af Det Etiske Råd (2 medlemmer) er åben over for at lovgiggøre aktiv dødshjælp i nogle ganske få tilfælde:

Hvis patienten selv ønsker det og er udsat for ubærlige lidelser, som en optimal palliativ indsats hverken på kort eller langt sigt kan reducere til et acceptabelt niveau. MEN hvis lovgivningen har væsentlige, negative følgevirkninger - f.eks. på læge-patient-forholdet eller den palliative pleje - ønsker mindretallet ikke, at aktiv dødshjælp skal tillades.

→

Kilde: Det Etiske Råds udtalelse om aktiv dødshjælp 12. juli 2012

Læs hele udtalelsen på www.etiskraad.dk



Vi skal hjælpe med at give kvalitet til det liv, der er tilbage

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind
arbejder for, at personer med ALS får et så godt
og værdigt liv som muligt

Af Jane W. Schelde

Foto: Bo Nymann

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) får henvist ca. 130 mennesker om året, der er blevet diagnosticeret med ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose). En voldsom besked, som er fuldstændig uoverskuelig og i de fleste tilfælde skaber kaos og angst hos både den enkelte og familien. Døden rykker pludselig meget tæt på.

"Derfor forstår jeg godt, at næsten alle vil få tanken om at få afsluttet deres liv, inden det bliver uværdigt. Angsten for døden og for de smerter, man frygter, vil komme, gør det hele uoverskueligt. Det er heller ikke nemt at tænke på det korte liv, der er tilbage at leve i," siger cheflæge Jes Rahbek fra RCfM, der igennem 25 år har arbejdet med personer med ALS og deres pårørende.

Rehabiliteringscentret ser det derfor som sin opgave i forhold til personer med ALS at arbejde for, at livet netop ikke skal blive uværdigt for den enkelte. Mennesker med ALS må ikke føle sig alene i den situation, men skal hele tiden have nogle, der kan støtte og hjælpe, og det

netværk er RCfM med til at bygge sammen med ALS-team på neurologiske afdelinger, respirationscentrene, hjemmeplejen, den praktiserende læge og kommunens palliative team.

"Der skal altid være tilstrækkelig og koordineret hjælp til at opretholde et værdigt liv og tilstrækkelige tilbud om behandling, der gør det muligt at leve med en livskvalitet, der er acceptabel. Vi skal hjælpe med at sætte ord på det uoverskuelige og hjælpe med at give kvalitet til det liv, de har tilbage," siger Jes Rahbek.

Så godt som muligt

Rehabilitering handler netop om at give kvalitet til den enkeltes liv - at finde muligheder for livskvalitet, også i et liv, der er begrænset på grund af sygdom.

"Og livskvalitet er ikke det samme som en forlængelse af livet. Vores mål med rehabilitering for personer med ALS er ikke, at de skal leve så lang tid som muligt, men at de skal leve så godt som muligt."

Det kan for nogle betyde at tage imod respiratorbehandling, mens det for andre er et



"Vores mål med rehabilitering er ikke, at personer med ALS skal leve så længe som muligt, men så godt som muligt," siger Jes Rahbek.

nej til den behandling.

Selv om livet er i fokus, når man taler om rehabilitering, bør den også omfatte døden, når det drejer sig om personer med ALS. Rehabiliteringsplaner skal gælde hele livet - også den palliative fase, mener Jes Rahbek og tilføjer:

"I den sidste fase af livet er det rehabiliteringscentrets mål at arbejde for, at personen får en værdig afslutning. Dvs. så skånsom som mulig, uden smerter, og at man får sagt ordentligt farvel til sine pårørende." —

Ferievinder

I sidste nummer af Muskelkraft udloddede Dronningens Ferieby i Grenå et ophold på feriecenteret i forbindelse med opførelsen af nye testboliger.

Vinderen af lodtrækningen blev Lisbeth Doktor fra Aarhus. Hun skal evaluere testboligen, så Dronningens Ferieby kan tilpasse de kommende boliger til gæsternes behov.

"Jeg havde glemt alt om, at jeg deltog, men jeg glæder mig meget til en lille ferie. Det lover godt, for de spurgte med det samme, om der var særlige hjælpemidler, jeg havde behov for. Jeg vil nok især kigge på, hvordan stemningen er, om boligen har en hyggelig indretning, og om den er godt udstyret i køkkenet. Da jeg tager mand og to børn med, håber jeg også, at det er et rart og familievenligt sted," siger Lisbeth Doktor.

Nyt nyhedsbrev

Nu kan folk, der ikke er medlemmer af Muskelsvindfonden, også få nyheder og historier i deres indbakke. Muskelsvindfonden lancerede nemlig i januar et nyt nyhedsbrev, der primært henvender sig til folk, der ikke er medlemmer af foreningen, men stadig har en interesse for vores univers.

Nyhedsbrevet udkommer ca. hver anden måned og fortæller om Muskelsvindfondens medlemmer, aktiviteter og arrangementer på en måde, så det også giver mening for mennesker, der ikke nødvendigvis har muskelsvind tæt inde på livet.

Som medlem af Muskelsvindfonden modtager du vores medlemsnyhedsbrev, der fortæller mere interne historier og nyheder, men nu kan andre altså også få gode historier ned i deres indbakke.

Tilmelding til det nye nyhedsbrev kan ske nederst på vores hjemmeside: www.muskelsvindfonden.dk eller på vores Facebookside: Muskelsvindfonden – Plads til Forskelle.

Event Safety – mange opgaver og flere folk

Muskelsvindfondens sikkerhedsafdeling, Event Safety, står for præhospital og security på Muskelsvindfondens arrangementer, f.eks. Grøn Koncert og Cirkus Summarum. Men samtidig sælger Event Safety sine kompetencer til andre arrangementer året rundt, og overskuddet herfra går naturligvis til Muskelsvindfondens arbejde.

I 2013 havde Event Safety 236 opgavedage, og den store positive efterspørgsel betyder, at 26 nye førstehjælpsassistenter er i fuld gang med et uddannelsesforløb, så de fremover kan indgå i den præhospital afdeling.

Uddannelsen til førstehjælpsassistent varer i alt 175 timer, afvikles over 6 weekender og afsluttes med en skriftlig og 4 praktiske prøver, hvor en lægefaglig rådgivningsgruppe medvirker som censorer.



Event Safety havde i 2013 236 opgavedage, hvor de løste opgaver inden for førstehjælp og sikkerhed ved arrangementer. Foto: Jakob Boserup.

Bliv en del af det politiske liv

På Muskelsvindfondens landsmøde den 24. maj 2014 vælges der traditionen tro personer til formands- og næstformandsposterne, samt til repræsentantskab. Er du medlem af Muskelsvindfonden, kan du også blive en del af foreningens politiske liv og være med til at sætte dagsordenen for det politiske arbejde.

Du kan få dit kandidatur præsenteret på Muskelsvindfondens hjemmeside. Du skal blot sende os en præsentation og et pasfoto, så lægger vi det på hjemmesiden. Præsentationen skal indeholde dit navn, adresse, alder og nuværende beskæftigelse. Desuden skal du fortælle om din tilknytning til Muskelsvindfonden, andre tillidshverv eller bestyrelsesposter og dine mærkesager/begrundelse for at stille op. Foto medsendes i jpg-format.

Præsentation og foto sendes på mail til leth@muskelsvindfonden.dk. Sidste frist for indsendelse er 9. maj 2014. Præsentationerne vil løbende blive lagt på hjemmesiden.

Pia Quaade

Alder:
41 år, 18 år som frivillig i Muskelsvindfonden

Job:
Sygeplejerske på Ortopædkirurgisk Klinik på Rigshospitalet. På samme vagt kan jeg skifte mellem at pleje en fin ældre Hellerup-frue til at pleje en to meter høj rocker med dystre tatoveringer. Mit arbejde er spændende, udfordrende og livsbekræftende.

Job i crewet:
Står bl.a. for bagscenen. Det er artisternes "hjem" på Grøn Koncert. Er dog også frivillig leder på andre af Muskelsvindfondens arrangementer.

Hvornår har du sidst brugt din profession i dit arbejde som frivillig?

På bagscenen på Grøn Koncert er der rig mulighed og behov for at "nurse". Men jeg bruger også mine mere håndværksmæssige sygeplejerske-kundskaber. Et band havde fundet ud af, at de alle skulle have vitamin-flisud, inden de kunne gå på scenen... og vupti så stod jeg dér med et helt band med bukserne nede om anklerne og skulle give dem en injektion i ballen. Det satte jo straks riften som **bagscenechef** i et helt nyt lys.

Bedste oplevelse som frivillig:

Der har været mange bedste oplevelser - det er jo en af grundene til, at jeg stadig er med - men "hvad der sker i crewet, bliver i crewet".

Værste oplevelse som frivillig:

Modgang har i alle tilfælde rystet folk sammen og givet positive minder. Så værste oplevelse er, når jeg har stået i en situation, som kunne være gået gruelig galt. Det er jo desværre sket, at der er fløjet nogle teft af sted og været tæt på at ramme nogen.

Favorit crew-ord:

Flere crew-ord har fulgt mig ud i den virkelige verden: "baja-maja" (festivaltoilet), "rockergokker" (stor mugget) og "dyll" (key-hanger). Skal jeg vælge ét ord bliver det dyll, fordi det er sjovt at sige og lettere og meget mere "dansk" end ordet key-hanger.

Hvad betyder plads til forskelle for dig?

Gensidig respekt og anerkendelse. Det enkelte menneske er intet i sig selv. Man er noget i kraft af andre. Så jo bedre man kan samarbejde med andre og få alle(s) resourcer i spil, jo stærkere står man.

Foto: Jakob Boserup



Patient OG medmenneske

For de fleste er det en stor udfordring at være afhængig af andres hjælp og være tvunget ind i sundhedssystemet. Journalistiske fortællinger om patienten som medmenneske kan give både indblik, forståelse og respekt, viser ph.d.-afhandling fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind



"Det er enormt vigtigt at få de små ting med i historierne, for de er med til at tydeliggøre og vise, hvordan man stadig er menneske, selv om man er meget syg," siger Jørgen Jeppesen.

Af Vivian A. Voldgaard
Foto: Stine Asmussen

De fleste alvorligt syge kender det: At være reduceret til en syg. Et menneske, der skal behandles på, tales om på konferencer og fortælles, hvad der er bedst. I stedet for et menneske, der er meget mere og andet end blot syg.

At få fortalt historien om, hvem mennesket bag en kronisk og alvorlig sygdom er, satte journalist fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, Jørgen Jeppesen, sig for at gøre for godt tre år siden. Og udover en ph.d.-grad fra Syddansk Universitet har forskningen givet ham et vigtigt indblik i, hvordan kronisk syge tænker om deres hverdag og deres identitet i en situation, de ikke selv har valgt.

Fokus for Jørgen Jeppesens forskningsarbejde

har været seks mennesker med ALS, Amyotrofisk Lateral Sklerose, som er så alvorlig en sygdom, at den bliver betegnet som kronisk terminal.

"Mennesker, der bliver ramt af alvorlig, kronisk sygdom, oplever ofte, at det påvirker deres identitet. Dermed opstår behovet for påny at få fortalt, hvem de er. Både til dem selv og til omgivelserne og herunder det sundhedsfaglige personale, der i sådant et forløb følger dem tæt. Og det er den relation, jeg har beskæftiget mig med," fortæller han.

Jørgen Jeppesen besøgte hver af de seks deltagere i projektet fire gange inden for et år. Hver gang kom der en journalistisk fortælling ud af besøget, og efter at deltagerne havde godkendt →

"Som udgangspunkt tænker man, at når et menneske får ALS, så er der ingen hverdagstrivialiteter. Men det er der. Mennesker med ALS skændes også med deres børn, når de ikke gider stå op om morgenen, og der skal stadig ryddes op efter morgenmaden og kigges i ugeavisen."

Jørgen Jeppesen, journalist og ph.d., RCFM

historierne, blev de printet på papir i en lidt bedre kvalitet end normalt og sendt med almindelig post til en række sundhedsprofessionelle, som deltagerne selv havde udvalgt.

"Man skal forestille sig, at du sidder som sundhedsfaglig og har meget at gøre med en patient. Patienten har så udvalgt dig som en af de vigtigste sundhedsprofessionelle i vedkommendes forløb, og derfor får du fire gange på et år en historie, der gengiver så virkeligt, som det kan lade sig gøre, hvordan patienten har det og tænker om sit liv og sin situation. Mit udgangspunkt har været, at man som faglig person i sådan en situation vil begynde at se patienten som et medmenneske, og at det er den dimension, den syge har brug for for at blive genkendt som netop et medmenneske og ikke kun en patient," forklarer Jørgen Jeppesen.

Forskellige fortællinger

Det er seks meget forskellige mennesker, som Jørgen Jeppe-

sen har interviewet. Og der er kommet 24 meget forskellige fortællinger ud af det. Mens én er helt på det rene med sygdommens alvor og ikke har problemer med at formulere den, har en anden det bedst med at lade som ingenting. Og begge dele er lige rigtigt, fastslår han:

"En af historierne er nærmest en antifortælling, fordi interviewpersonen ikke rigtigt kan se, hvorfor det er vigtigt og interessant at høre hendes historie. Hun oplever, at de, der læser hendes historie, synes, den er interessant, men hun kan ikke selv forstå det. Men hun er vigtig, fordi hun jo repræsenterer dem, der har det ligesom hende. En psykolog vil nok kalde det fornægtelse, men sådan opfatter jeg det ikke. Hun ved godt, hvad det er for en sygdom, men hun har ikke behov for at

tale om den eller møde andre i samme situation. Og det, fortællingerne også i det her tilfælde kan, er jo at formidle til de sundhedsprofessionelle, at hun ikke vil have det, som de i den bedste mening synes,

de vil forberede hende på. Hun er bange for møderne med dem, fordi de overskrider hendes grænser, men de ved det ikke, før de får hendes fortælling."

Ifølge Jørgen Jeppesen er det første gang, at nogen bruger en journalistisk narrativ metode som kommunikationsredskab i rehabiliteringsarbejdet. Og selv om personlige historier i bund og grund er noget, som vi alle kan fortælle, er det ikke alle, der kan formidle det sagte og det oplevede som noget, der kommer andre ved:

"At bruge den journalistiske narrative metode kræver en fagperson, der mestrer interview-

teknik, forstår at observere og formidle de tavse informationer samt kan skrive både levende og loyalt. Det er journalistiske kernekompetencer, så derfor er den fortællende journalistik et oplagt redskab at bruge i rehabiliteringsarbejdet," siger han.

Udover at beskrive, hvordan det er at prøve at forstå det, som er umuligt helt at forstå for andre end dem, der står med timeglasset i hånden og ser livet løbe ud, har det været Jørgen Jeppesens mission også at vise hverdagen gennem fortællingerne. For selv om der står sygdom og død mejslet hen over ALS-patienternes dagligdag, er der stadig masser af hverdagsbegivenheder, som er med til at sætte kulør på livet. Under sine besøg hos de seks projektdeltagere brugte han derfor mange timer på at betragte netop almindeligheder.

"Som udgangspunkt tænker man, at når et menneske får ALS, så er der ingen hverdagstrivialiteter. Men det er der. Mennesker med ALS skændes



Hanne Stenmoses fortælling, Historie IV, "Jeg er her hver dag":

"I dag er Hanne klædt i en blålig ulden kjole, der føles lun, bare man ser på den. Et par sorte, strikkede benvarmere holder fodkølden 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?"

Foto: Bo Nymann, januar 2011



Egon Leth Mogensens fortælling, Historie IV, "Et menneske som de selv må undersøge":

"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."

Foto: Søren Holm / Chili, maj 2011



"Mit udgangspunkt er, at når man har ALS eller en anden meget alvorlig sygdom, så er noget af én syg, men meget mere er ikke, og hvordan sikrer man, at den del også får sin plads?" spørger Jørgen Jeppesen.

også med deres børn, når de ikke gider stå op om morgenen, og der skal stadig ryddes op efter morgenmaden og kigges i ugeavisen. Det er vigtigt at tydeliggøre det hele, for det er også i dagligdagslivet, at patienterne kan genkende sig selv: Årets gang er den samme, naboerne er de samme, livretterne er de samme, og hunden skal stadig luftes."

Stadig et menneske

Jørgen Jeppesen bruger begrebet "nynormalisering" om den proces, det er at genfinde sig selv i en alvorlig sygdomssituation. Og i den proces er netop hverdagen en vigtig ingrediens:

"Det bliver enormt vigtigt at få de små ting med i historierne, for de er med til at tydeliggøre og vise, hvordan man stadig er menneske, selv om man er meget syg. Mit udgangspunkt er, at når man har ALS eller en anden meget alvorlig sygdom, så er noget af én syg, men meget mere er ikke, og hvordan sikrer man, at den del også får sin plads?"

Det gør man for eksempel ved at fortælle historierne, som Jørgen Jeppesen har gjort det i sin ph.d.-afhandling. Og han betragter ikke bare fortællingerne som en form for arbejdsredskab, som skal gøre de sundhedsprofessionelle til bedre samarbejdspartnere for patienterne. Han ser også beretningerne som en form for gave, som

meget syge mennesker har at give:

"Oftentimes tror man, at meget syge mennesker kun kan tage imod og hjælpes, men ethvert menneske kan give noget og har brug for at give noget, også meget syge mennesker. Derfor ser jeg også rehabiliteringsfortællingen som en gave. Har du som alvorlig syg ikke andet at give, kan du give din historie, og det, synes jeg, er en værdifuld gave at få for andre mennesker," siger han.

Rehabiliteringsfortællingen er ikke en del af standardtilbuddet til alvorligt syge mennesker. Men den burde være det, mener Jørgen Jeppesen. For erfaringerne fra ph.d.-afhandlingen bekræfter, at det kan blive lidt mindre svært at leve med den sygdom, man nu er nødt til at leve med, når der bliver sat ord på. Ord, som i mange tilfælde er svære at sige eller finde, men som ikke desto mindre er vigtige at få formidlet.

"Jeg kalder også fortællingerne for virkeligheds-skrivning, for selv om jeg som skribent fortolker, hvad der bliver sagt, er fortællemåden noget af det tætteste, man kan komme på ikke at snyde læseren. Det er historier, som bringer patienten og de sundhedsprofessionelle tættere på hinanden — som de medmennesker, de uundgåeligt også er i forhold til hinanden. Og det kan i sidste ende resultere i et bedre behandlingsprogram for den enkelte," tror han.

Svært at have et aktivt liv

18-årige Jakob Beck kan kun få hjælp
efter hjemmehjælps-paragraf

”Det’ nedern, at jeg ikke længere kan komme på sommerferie sydpå!”

18-årige Jakob Beck fra Haderslev er rigtig træt af kommunens afgørelse om, hvilken hjælp han skal have, efter at han fyldte 18 år. Den betyder nemlig, at han ikke længere kan tage på ferie med sine forældre til udlandet. Han kan heller ikke umiddelbart flytte hjemmefra eller deltage i el-hockey-træning eller andre aktiviteter uden for hjemmet, uden at hans mor skal med som hjælper. Og det er ikke lige det, en 18-årig har mest lyst til. Det er i det hele taget svært at have et aktivt liv som andre unge på hans alder.

Jakob Beck har muskelsvind-diagnosen kongenit myopati, sidder i kørestol og bruger respirator. Dertil kommer, at han har et synshandicap og et hørehandicap, som bl.a. betyder, at han har problemer med at orientere sig uden for de vante rammer, fordi han har svært ved at ”stille skarpt”. Et betydeligt høretab på begge ører påvirker ham i sociale sammenhænge.

Men Jakob går i en almindelig skole, hvor han i dag går i 9. klasse. Han har valgt at gå klas-

sen om, fordi han havde meget fravær på grund af sygdom på 9. klassetrin.

Indtil Jakob blev 18 år, har han altid haft to hjælpere med sig, når han var udenfor hjemmet, fordi han har respirator og har brug for meget hjælp i det daglige. Men da han fyldte 18 år, overgik han til voksenafdelingen i kommunen, og hans hjælp skulle bevilges efter andre paragraffer. Og det var dér, problemerne begyndte.

Kun hjælp i hjemmet

Kommunen vurderede, at Jakob Beck ikke selv kunne være arbejdsleder eller arbejdsgiver for en BPA-ordning (Borgerstyret personlig assistance) efter § 96 i serviceloven. Derfor fik han bevilget sin hjælp efter § 95, som fungerer efter reglerne for hjemmehjælp. Altså en hjælp, der ydes i hjemmet, og hvor hjælperen ikke må hjælpe uden for hjemmet. § 95 er så blevet suppleret med en ledsageordning på 15 timer om måneden, hvor en hjælper kan ledsage Jakob uden for hjemmet til f.eks. el-hockey-træning, biograffure og andre aktiviteter - men kun i 15 timer om måneden.

”Og hvad rækker 15 timer, hvis man gerne vil være aktiv,” spørger Jakobs mor, Hanna Beck, som har taget sagen op på sin søns vegne.

Hjælpen efter § 95 betyder, at hvis familien vil på sommerferie i udlandet, som de plejer, må hjælperen ikke komme med, eller også skal familien selv betale for hjælpen. Og hvis familien vælger at holde ferie i Danmark, vil kommunen kun betale for hjælperen, mens han/hun er på vagt. Ikke transporttiden til f.eks. et sommerhus. Den skal familien eller hjælperen selv betale.

”Problemet er, at § 95 slet ikke er beregnet til en person som Jakob. Det er en ordning, der gælder i hjemmet - måske

for en ældre, sengeliggende person, der er hjemme - ikke for aktive unge som Jakob, der gerne vil ud og gøre det samme som andre unge,” siger Hanna Beck.

Giv ham en chance

Kommunens argument er, at Jakob ikke kan være arbejdsleder for sine hjælpere, men det er Hanna Beck uenig i.

”Måske kan han ikke det lige med det samme - hvem kan det, når man lige er fyldt 18 år - men så kan han lære det. Vi har søgt om at få en støttepædagog til ham, så han kan lære det, men det har han ikke fået,” siger Hanna Beck.

Hun kan mærke på Jakob, at han er blevet mere voksen og

efterhånden kommer mere på banen i forhold til hjælperne. Det er stadig hende, der står for ansættelsen af hjælperne, men det er Jakob selv, der oplærer dem og fortæller, hvordan han gerne vil hjælpes.

”Vi synes ikke, kommunen kender Jakob, og at de er alt for firkantede, når de ikke vil give ham chancen for at lære at være arbejdsleder,” siger Hanna Beck.

Hun håber, at der kommer en ændring i reglerne, så Jakob kan få en hjælperordning, der giver ham chancen for at få et aktivt ungdomsliv og mulighed for at tage på ferie i udlandet som alle andre. →



§ 95 og § 96

Her kan du læse mere:

Lovteksten i Serviceloven § 95 og § 96 - f.eks. på www.lobpa.dk/bpa/love-regler/

Vejledning til administration af BPA-ordningen efter § 96 og § 95 på Kommunernes Landsforenings hjemmeside: www.kl.dk - søg på vejledning BPA

Muskelsvindfondens høringsvar til socialministeriet om nyt lovforslag til BPA-ordningen på www.muskelsvindfonden.dk/handicappolitik - klik på BPA.

En uanstændig kludetæppe-paragraf

Serviceovens § 95 stavnsbinder unge med handicap,
mener Muskelsvindfondens udviklingschef

Af Jørgen Lenger

Muskelsvindfonden og andre handicaporganisationer har igennem længere tid forsøgt at forklare folketingspolitikkerne om problemerne med at få hjælpere bevilget efter § 95 i serviceoven i forhold til yngre personer med et handicap og især i forhold til, at man ikke må tage hjælperne med til udlandet.

Sidste sommer indrømmede socialminister Karen Hækkerup, at dette ikke var hensigten med reglerne, og at ministeriet ville se på mulighederne for en præcisering. Men siden kom der ny socialminister, og intet er sket. Men en vis lydhørhed over for problemet er der tilsyneladende, så måske er der en løsning på vej på det ene problem i paragraffen.

Tilbage står dog fortsat, at serviceovens § 95 ikke giver tilnærmelsesvis samme behovsdækning som BPA efter serviceovens § 96.

Mellem to stole

Problemerne med serviceovens § 95 kan bedst karakteriseres ved et billede af to stole. Den ene stol er § 83, der handler om hjemmehjælp. Den anden stol er § 96, der handler om BPA (Borgerstyret Personlig Assistance). § 95 er så hullet imellem stolene.

Serviceovens § 95 er nemlig

lidt af et kludetæppe. Indholdsmæssigt svarer den mest til § 83 om hjemmehjælp, men da hjælpen som regel udbetales som kontanter, ligner den i sin form mest § 96.

Man kan lande i § 95, 1) hvis kommunen ikke kan stille nødvendig hjælp til rådighed, eller 2) hvis man har ret til mere end 20 timers hjemmehjælp, eller 3) hvis kommunen beslutter at udbetale hjælpen til en nærtstående person, fordi man selv hverken kan være arbejdsgiver eller arbejdsleder.

Serviceovens § 95 er ofte alternativet, hvis kommunen af den ene eller anden grund ikke mener, man kan få BPA efter serviceovens § 96.

Men desværre er der alvorlige mangler ved paragraffen.

Hjælp i hjemmet

For det første sker udmålingen efter kommunens "kvalitets"standarder for hjemmehjælp, hvilket gør hjælpen usammenhængende og oftest med langt færre timer end BPA. 7 minutter til dit og 12 minutter til dat, rengøring og bad engang imellem, og ved højtiderne måske lidt ekstra hjælp. Hjemmehjælp giver ikke på samme måde som BPA borgeren mulighed for aktivitet og sammenhæng i dagligdagen. Derfor kan det være noget af

en kold afvaskning at blive degraderet fra § 96 til § 95.

For det andet skal hjemmehjælp forstås meget bogstaveligt: det er hjælp i hjemmet. Ikke uden for hjemmet. Hjælp efter § 95 kan kombineres med en ledsagerordning efter serviceovens § 97, men grænsen på 15 timers ledsagelse om måneden giver ikke mulighed for at leve et aktivt liv. De 15 timer rækker i bedste fald til de mest nødvendige gøremål.

Man kan ikke tage sin hjælp med ved ferier i udlandet, og man er reelt stavnsbundet.

Skiftende socialministre har sagt om problemstillingen, at de har fuld tillid til kommunerne, at der altid skal ske en konkret og individuel vurdering, og at borgerne bare kan klage. Men klager fører ingen vegne hen, for udmålingen er jo netop i overensstemmelse med "kvalitets"standarderne, og snakken om tillid og konkret individuel vurdering fremstår derfor som tom snak.

Det er ikke rimeligt, og det er ikke anstændigt.

Jakob Becks historie er desværre ikke enestående. Flere andre unge med handicap får hjælp efter § 95, som dermed begrænser deres mulighed for at have et aktivt liv.

2014 bobler af nye aktiviteter – og det koster!

I løbet af 2014 åbner Muskelsvindfonden op for, at man kan støtte foreningen via hjemmesiden

Af Lene Lebech

Samtidig med at Muskelsvindfonden fik ny hjemmeside, begyndte arbejdet på at forene fundraising til vores forskellige projekter i medlemsforeningen med nye muligheder online. Derfor er vi ikke mange klik væk fra at kunne præsentere en ny og nemmere måde at støtte projektarbejdet på. Vi vil stadig sende ansøgninger til fonde, legater og puljer, som gennem årene har støttet Muskelsvindfondens generelle arbejde og de mange udviklingsprojekter, som hele tiden er med til at kvalificere foreningens indsats yderligere.

Grupper for teenagepiger

Nogle af de projekter, der i første omgang søges midler til i 2014, er så forskellige som nye netværksgrupper for teenagepiger, materiel til den nye multihal på Musholm Bugt Feriecenter, så den kan komme til at boble af liv og aktivitet, samt nye aktiviteter for foreningens gående medlemmer.

Pigegrupperne er opstået som en del af RehabiliteringsCenter for Muskelsvind store pige-projekt, hvor det undersøges, hvordan pigerne mestrer deres liv med muskelsvind. Vi håber at kunne starte indtil flere pigegrupper op i øst og vest, så pigerne kan finde sammen

omkring de udfordringer, de møder i dagligdagen.

Bolde, mål og inventar

Multihallen på Musholm Bugt Feriecenter er snart en realitet. Hermed også muligheden for at skabe mange forskellige aktiviteter for mennesker med funktionsnedsættelse af enhver art. Vi har dog en lang ønskeddel med materiel, som ikke kan købes for de indsamlede midler afsat til byggeriet. Det drejer sig bl.a. om små fodboldmål, alverdens bolde, madrasser, bander til el-hockey og inventar til forvandlingshulen. Også ny udendørs legeplads og en multibane er på ønskesedlen.

Samlet set mangler vi 1,5 mio. kr., inden hallen står færdig i sommeren 2015, så vi håber, at mange kan se værdien i detaljerne og derfor ønsker at hjælpe med at få dem på plads.

Inklusion og de unge

Mange af Muskelsvindfondens

medlemmer sidder ikke i kørestol, og de efterlyser aktiviteter for gående med muskelsvind. Det vil vi i foreningen gerne imødekomme i løbet af de næste par år med nye aktiviteter rettet mod denne målgruppe.

Vi skal endvidere støtte op om inklusion i skolerne, så børn med muskelsvind også får en sjov, spændende og lærerig skolegang. Og så skal vi videreudvikle projekter for de unge medlemmer, så de er klar til at tage fat på voksenlivet.

Kun et klik væk

Så der er nok at tage fat på i det kommende år og masser af projekter og aktiviteter, som skal finansieres med støtte fra fonde, legater, puljer, og de mange, som ønsker at give foreningen en ekstra støtte gennem et privat bidrag. Om kort tid kan det ske via www.muskelsvindfonden.dk

Lene Lebech er fundraiser i Muskelsvindfonden.

Fradrag for bidrag til Muskelsvindfonden

Vær opmærksom på reglerne for skattefradrag i forbindelse med bidrag givet til Muskelsvindfonden. Alle bidrag uanset beløbs størrelse kan fradrages indtil 14.500 kr. fra første krone. For at foreningen kan indberette beløbet til Skat, er det vigtigt, at navn og cpr-nr. noteres ved indbetalingen af bidraget. Har du spørgsmål om fradrag, er du velkommen til at kontakte Line Kirsten i Muskelsvindfondens økonomiafdeling: liki@muskelsvindfonden.dk eller 89482222, eller læs mere på www.skat.dk.

Oversigt over indsamlede midler 2013 (beløb over 2500 kr.)

Fond, legat, pulje	Resultat
Flemming G. L. Petersens Fond	Kr. 420.000
Social- og Integrationsministeriet, Handicappuljen	Kr. 209.044
Østerbro Banko v. Ulla Hautop	Kr. 100.000
Victor Mogensens Mindelegat	Kr. 80.000
Sigrød og Ove Olsens Fond	Kr. 35.000
Kulturstyrelsen, Bladpuljen	Kr. 34.758
STG's Gavefond (Scandinavian Tobacco Group)	Kr. 30.000
Nordens Velfærds Center	Kr. 26.000
Frimodt-Heineke Fonden	Kr. 25.000
Grosserer Andreas Collstrop & Søn Rudolf Collstrops Mindelegat	Kr. 25.000
Bagermester Johan Frederik Aschengreens Legat	Kr. 20.000
Ingeniør Gustav Furrer og Hustrus Fond	Kr. 20.000

I alt Kr. 1.024.802

Større private bidrag*

Lars Lemonius	Kr. 193.000
Aase Viberg Hansen	Kr. 15.000
Kalkon Aps	Kr. 12.500
Anne Henning-Olsen	Kr. 10.000
Hans Christian Iversen Vestergaard	Kr. 5.000
Else Wolff	Kr. 5.000
Anette Settnes	Kr. 5.000
Marie Louise Borgen	Kr. 5.000
Serife Cetin	Kr. 5.000
Carsten Bak	Kr. 5.000
Hanne Kjærulffs 70 års fødselsdag	Kr. 4.531
Holger Løgstrup Nielsen	Kr. 4.500
Kirsten Cetin	Kr. 3.000
Finn og Laila Laursen	Kr. 3.000
Kresten Bjerre	Kr. 2.500

I alt Kr. 277.531

Julebidrag Kr. 132.048

Bårebidrag Kr. 12.250

Arv Kr. 6.793.550

*Vi modtager i løbet af året mange mindre bidrag til foreningens arbejde. Dem kan vi slet ikke undvære. Først og fremmest er de med til at styrke medlemsarbejdet og de mange projekter, vi hele tiden sætter i gang for at skabe mest mulig plads til forskelle.

Men bidragene er samlet set også med til at sikre Muskelsvindfonden den moms-kompensation, som vi benytter os af i mange sammenhænge i foreningen. Derfor er ethvert bidrag vigtigt for Muskelsvindfondens arbejde.

Kun skønheds- pletter i lovforslag om BPA



Foto: Helene Bagger

Af Ewald Krog,
formand for Muskelsvindfonden

Det var flere års intensivt arbejde i Muskelsvindfonden, der blev afsluttet, da de to – nu tidligere – ministre Astrid Krag og Annette Vilhelmsen for et par uger siden sendte et lovforslag i høring. Et lovforslag, som skal løse de problemer i navnlig Region Hovedstaden, der opstår, fordi reglerne om BPA i serviceloven og reglerne om respirationsbehandling i sundhedsloven kolliderer med hinanden.

Jeg har skrevet om det igen og igen, fordi man som respiratorbruger i Region Hovedstaden har mistet de rettigheder, man ellers har efter reglerne om BPA. Man er ikke blot blevet frataget retten til selv at være arbejdsgiver for sine hjælpere, men også retten til blot at være arbejdsleder og retten til selv at vælge, hvilket firma eller hvilken forening der skal være arbejdsgiver. Oven i alt dette har handicaphjælpere hos respiratorbrugere i Region Hovedstaden også haft dårligere løn- og arbejdsvilkår end andre handicaphjælpere.

Der er et par skønhedspletter i lovforslaget, men i store træk løser lovforslaget problemerne. Fremover vil man som respiratorbruger med BPA altid mindst være arbejdsleder for hjælperne, og man vil frit kunne vælge arbejdsgiver blandt alle godkendte firmaer og foreninger. Det vil være op til lokale aftaler mellem region og kommuner, om man fremover kan fortsætte som arbejdsgiver, når man får respirator, og dét er skønhedspletten. Men jeg er nu fortrøstningsfuld, for det har man kunnet indtil nu i fire af regionerne, så det ændrer de nok ikke. Og mon ikke vi kan snakke os til rette med Region Hovedstaden?

I hvert fald vil alle nuværende respiratorbrugere, der selv er arbejdsgivere, bevare denne ret uanset fremtidige aftaler mellem region og kommuner.

Samtidig skal hjælperne aflønnes efter samme faste takster som hjælpere hos andre brugere med BPA, hvilket i hvert fald i Region Hovedstaden vil føre til forbedringer.

Forud for lovforslaget har der været nedsat en langsomt arbejdende arbejdsgruppe, hvor Muskelsvindfonden har været repræsenteret, og det skal ikke være nogen hemmelighed, at bølgerne er gået noget højt i forhold til Region Hovedstaden.

Dette førte til, at Muskelsvindfonden bagefter blev inviteret til møder med Region Hovedstaden og Respirationscenter Øst (RCØ), hvor vi fik luftet vores utilfredshed med mangt og meget; men det positive er, at vi faktisk også fik løst de fleste problemer og fik lagt grunden til et godt fremtidigt samarbejde.

Blandt meget andet har RCØ nu lempet en del af de tiltag, der med rette føles som utidig kontrol og indblanding i respiratorbrugernes liv, og respirationscentrene er nu gået i gang med at etablere den permanente bagvagts, der kan bruges, når man bliver indlagt på et lokalt hospital.

Alt i alt synes jeg der er grund til at sige tak til de to afgående ministre, fru Vilhelmsen og fru Krag, samt til både Region Hovedstaden og Respirationscenter Øst for gode bidrag til en bedre fremtid for respiratorbrugere med BPA.