

MUSKELKRAFT



Muskelsvindfonden

juni • 97

**Landsmøde '97 med rapkæftet
Anne Marie Helger**
Læs side 16-19

**Ny forening for unge
med muskelsvind**
Side 8-9



Rejsegilde på Musholm
Side 12-13





Muskelsvindfonden

MUSKELSVINDFONDEN

ISSN 0150-5524

25. årgang

REDAKTION:Jørgen Jeppesen [ansvh.]
Jane W. Schelde**OPLYSNINGSUDVALG:**Mette Bock
Marius Byriel
Michelle Charlton
Anita Gustafsson
Ivan Jakobsen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Dorthe Michelsen
Annemarie Mikkelsen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde**GRAFISK DESIGN:**

Smidstrup Grafisk Bureau

REPRO OG TRYK:

Rounborgs grafiske hus

OPLAG: 3.500**DEADLINE NÆSTE NUMMER:**

8.8. 1997

ANNONCEEKSPEDITION:Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345**MUSKELSVINDFONDEN:**

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem rådgivning, oplysning, støtte til forskning og ved at arbejde konkret og politisk for at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 3.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

SEKRETARIAT:Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2212
http://www.msf.dk
e-mail: msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**- behandling, rådgivning, udvikling
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf. 8948 2222
Telefax 8948 2238Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866Forsidefotos: Tøke Hage og
Finn John Carlsson (indsat)

5

VORES FREMTID

Det lyser ud af dem, at de har en tro på livet, skriver Evald Krog om børnene i Muskelsvindfonden.

7

KORT NYT

Svag sæsonstart. Sydafrika-bevilling.

8

FORUM

Unge med muskelsvind danner egen forening.

11

KORT NYT

Evald Krog med i "Riget". Søsportcenter for alle.

12

REJSEGILDE PÅ MUSHOLM

14

DSI I KNIBE

Slankekur og revurdering af struktur og formål.

16

LANDSMØDE '97

Beretning, budget og debat. Billedreportage fra børnelandsmødet.

21

DE NYE SOCIALLOVE

22

LÆGERNE OG DIAGNOSEN

Tre overlæger og en psykolog belyser den svære samtale mellem patient og læge om diagnosen.

27

GEMMESIDER

Muskelsvindfondens folkevalgte og dens lokale netværk.

33

MEDHJÆLPER FYRET UDEN VARSEL

En mor kritiserer handicappedes vilkår i folkeskolen.

36

**SIKKERHEDEN KAN
ØGES VÆSENTLIGT**

To bilinspektører skitserer, hvordan kørestolsbrugere kan sikres bedre.

38

STATUS PÅ ALS-PROJEKTET

41

GENSYN MED ESTERNE

44

PSYKOLOGEN SOM REDSKAB

Interview med Bettina Paulsen, ny psykolog i Institut for Muskelsvind.

46

KRITIK AF LEDER

Evald Krog angribes for sin kritik af Rigshospitalet.

49

NOTITSER

51

TEMADAG I KØBENHAVN

FOTO: MICHAEL LANGECHOU



AF LANDSFORMAND EVALD KROG



Jeg har aldrig været i tvivl om vigtigheden af samværet i alle de mange forskellige interessegrupper, som i årenes løb er skudt op i Muskelsvindfonden. Jeg har på det seneste flere gange igen fået dette bekræftet, sidst ved et besøg hos en stor flok børn og deres forældre. Denne oplevelse vil jeg gerne dvæle lidt ved.

Efter det meget vellykkede landsmøde var jeg ugen efter inviteret til at deltage i det årlige, traditionsrige sommertræf med forældregruppen i København. En begivenhed, hvor børnene er i centrum. Turen gik gennem grønne landskaber og gule rapsmarker til Klarkærgård i nærheden af Køge, hvor jeg blev hjerteligt modtaget af familien, som består af Preben og Helle og deres børn Daisy og Simon.

Stedet rummer idéelle rammer for et træf på børnenes præmisser. Ud over dejlige omgivelser og god plads har gården en besætning på 2.600 grise i alle størrelser – et astronomisk tal for en ikke-kyndig. En mellemstor besætning, sagde Preben med et glimt i øjet! En stor og veldrevet fabrik, konstaterede jeg.

Opvisning i samvær

Der blev på denne solbeskinnede sommerdag leget og hygget, spist og snakket – også om alvorlige emner og om

gruppens virke i almindelighed, og jeg oplevede en sand opvisning i, hvordan samværet og samhørigheden kan berige tilværelsen for den enkelte familie og for hele gruppen.

Jeg fornemmede en ægte fællesskabsfølelse, og der blev ikke lagt skjul på, hvor vigtig den gensidige opbakning og støtte er for den enkeltes hverdag. I gruppen kan problemer vendes og erfaringer udveksles i en atmosfære af forståelse og tryghed.

Der blev heller ikke lagt skjul på, at en stærkt medvirkende årsag til, at alle disse familier er så velfungerende, er de talrige råd og vejledninger fra Institut for Muskelsvind.

Der blev givet et eksempel på en familie, som hospitalet havde forsømt at henvise til Institut i tide. Havde familien fået kontakt tidligere, kunne en masse problemer være undgået. For de øvrige familiers vedkommende havde Institut været på banen tidligt, og der var ikke grænser for rosen til det dygtige personale i Institut for Muskelsvind, som bl.a. gennem hjemmebesøg og kurser har været med til at "uddanne" forældrene og "opruste" børnene.

Det er selvfølgelig utroligt dejligt.

De tror på livet

Og jeg oplevede virkelig en flok vel-

fungerende, sjove og nysgerrige unger – både dem med muskelsvind og deres søskende. Der er et stort potentiale og en drivkraft i disse børn.

Selvfølgelig skal børnenes muligheder først og fremmest dyrkes og understøttes i den enkelte familie og de nære omgivelser. Men også tilknytningen til Muskelsvindfonden er en vigtig faktor.

Det står helt klart, at jeg ser optimistisk på fremtiden, når jeg tænker på, at bl.a. denne flok af herlige unger kommer til at tegne foreningens udvikling. Det lyser ud af dem, at de har en tro på livet.

Helt i Muskelsvindfondens ånd vil de komme til at bidrage med mange spændende og kreative initiativer, så vi på én gang fastholder vore rødder og vor stil og alligevel tilpasser os udviklingen i samfundet og fremtidens ændrede behov hos vore medlemmer.

Ganske vist blev jeg en kende overrumplet og følte mig også lidt kejtet, da Preben anbragte en nyfødt gris i skødet på mig. På den anden side må jeg jo indrømme, at situationen udtrykker spændvidden i medlemsgruppernes arbejde.

Koteletter er en god ting, når man er sulten; men det er nye oplevelser og uvante situationer, der udvikler evnen til at tackle hverdagens udfordringer. Både for Muskelsvindfonden og for det enkelte medlem.

Vore medlemsgrupper er mere end blot "grupper for medlemmer". De er arnesteder for mangfoldighed og livsindhold.

Evald Krog

Odenseanerne nød musikken og de øvrige varer på Grøn Rock. Men der var alt for få fremmødte.



FOTO: ANDERS BRØNHUS

Svag sæsonstart

Grøn Rock kommer i bedste fald til ikke at koste Muskelsvindfonden penge. Når regnskabet efter de tre koncerter i Holstebro, Odense og Horsens er afsluttet, forventes det at lande lige omkring et rundt nul. En halv mio. kr. under budgettet.

Det var koncerterne i Holstebro og Odense, der svigtede. Ikke musikken og arrangementet, som bare klappede,

men tilskuertallet, der lå ca. 30 procent lavere end forventet. I Holstebro kunne det forklares med regn og rusk, men i Odense var vejret godt nok, så hvad der afholdt fynboerne står foreløbig hen i det uvisse. Ved koncerten i Horsens d. 30. maj var sommeren endelig ankommet, og den trak fuldt hus, så budgettet her blev overskredet positivt.

Henning Stærk, Sanne Salomonsen,

Hotel Hunger og D:A:D leverede musikken, som blev bundet sammen af konferencier Alex Nyborg Madsen. D:A:D gjorde størst indtryk på musikjournalisterne, således skrev Ekstra Bladet, at "de har en evne til at få omtrent ingenting til at lyde af alting", og avisen mente, at et så "gennemført og stilfuldt fest-orkester" er nødvendigt for "den grå danske rock-scene".

Sydafrika-bevilling

Muskelsvindfondens ulandsgruppe, Muskuland, har fået en bevilling på 2,9 millioner kroner til at støtte handicappede børn og deres familier i Sydafrika. Bevillingen, der er givet af Danida – den afdeling i udenrigsministeriet, der står for den danske ulandsbistand – gælder fra 1. maj i år til 31. december 1998.

De mange bistandskroner skal bruges til at støtte udviklingen af 20 dagcentre fordelt på seks provinser i Sydafrika. Dagcentrenes opgave er primært at være et pasningstilbud for sorte og farvede handicappede børn, der lever i de fattigste områder. Disse børn bliver

i høj grad overladt til sig selv i dagtimerne med risiko for misrøgt og seksuelt misbrug, mens deres mødre, der ofte er enlige, er på arbejde.

Målet med dagcentrene er, at de kan få så høj en standard, at de kan opnå offentlige tilskud fra den sydafrikanske stat. Projektet skal lære forældre at etablere og drive dagcentrene, og forældrene skal have større viden om, hvordan de bedst støtter deres handicappede børn. Et andet mål er at etablere nogle videnscentre, som kan indsamle viden og erfaringer om handicappede børn i førskolealderen. Den indsamlede viden skal kunne bruges

dels af forældre, dels af det eksisterende behandlersystem.

Projektet i Sydafrika foregår i et samarbejde mellem Muskuland og den sydafrikanske organisation DICAG – Disabled Childrens Actiongroup – som netop arbejder for at forbedre forholdene for de sorte handicappede børn i landet. DICAG er hovedsaglig en politisk organisation og har derfor ingen penge til at etablere og støtte driften af dagcentrene. De første kontakter mellem DICAG og Muskelsvindfonden blev etableret allerede i 1995, da to medlemmer af Muskuland var i Sydafrika.



Unge med muskelsvind danner egen forening

*Vi bliver mere frie og kan bedre selv bestemme, siger formanden,
der ønsker en politisk aktiv organisation*

AF JØRGEN JEPPESEN

En rugekasse for handicappolitisk aktive unge, der vil bestemme over deres egne penge bevilget af Dansk Ungdoms Fællesråd. Sådan kunne man sætte den nystiftede FORUM (Foreningen af Unge med Muskelsvind) på formel. Ungdomsorganisationen blev dannet d. 16 maj af 12 fremmødte på den stiftende generalforsamling; 33 har meldt sig ind, og målet er at nå omkring 100 medlemmer i løbet af det næste års tid. Foreløbig har foreningen ingen penge, bortset fra medlemmernes årskontingent på 50 kr. Den skal have eksisteret i et helt regnskabsår, før den kan søge om tilskud hos Dansk Ungdoms Fællesråd (DUF), og først i juni 1998 kan FORUM's bestyrelse indsende ansøgningen. Så går der yderligere et halvt års tid, før pengene zbevilges og udbetales. Til gengæld falder der så også en pæn sum af, hvis alt går som planlagt: 300.000-400.000 kr. om året, regner FORUM med. Muskelkraft har interviewet formanden Gert Riis om baggrunden for

foreningen. Han håber, det vil være muligt at få en begrænset økonomisk støtte hos Muskelsvindfonden til at afholde et eller to møder, inden FORUM får sine egne midler, og han understreger i øvrigt kraftigt, at ungdomsorganisationen på ingen måde er en konkurrent til Muskelsvindfonden eller dannet i utilfredshed med denne. Muskelsvindfondens bestyrelse har da heller ikke lagt sten i vejen for FORUM's tilblivelse, og på et fællesmøde i juni mellem de to foreningers bestyrelser vil det fremtidige samarbejde blive lagt fast. På ét vigtigt punkt bryder FORUM dog med en grundholdning hos Muskelsvindfonden. En forskel, som sikkert vil løfte øjenbrynene hos en del af Muskelsvindfondens medlemmer. For at blive fuldgældigt medlem af FORUM, skal man have muskelsvind. Et flertal på den stiftende generalforsamling ønskede denne bestemmelse indføjet i vedtægterne af frygt for et kup. Gert Riis var imod og foreslog, at alle mellem 15 og 35 år (et alderskrav, som

DUF sætter som betingelse for tilskud) kan blive fuldgældige medlemmer. *Hvad synes du om den bestemmelse?* Gert Riis: "Jeg mener, at kærestes, venner og bekendte og så videre også skal kunne være med. Så ud fra det, syntes jeg, det var lidt dumt. Men vedtagelsen forhindrer os ikke i at lave kurser, hvor kærestes, forældre, børn, søskende og andre kan være med. De kan bare ikke stille op til bestyrelsen; de kan ikke være talerør. Så jeg synes, det er ok." *Men det er en helt anden holdning end Muskelsvindfondens?* Gert Riis: "Ja."

Uddanne politikere
Hvorfor har I dannet FORUM? Gert Riis: "Den primære grund er, at vi kan få DUF-midler. Og fordi vi gerne selv vil kunne bestemme, hvad vi vil bruge pengene til. Som det kører nu i Muskelsvindfonden, laver vi en række ansøgninger på 3-4 kurser om året, som vi sender til Muskelsvindfondens medlemsservice. Det kommer op i bestyrelsen, og vi får besked i januar

Unge med muskelsvind har dannet deres egen forening, som seks af de otte bestyrelsesmedlemmer reklamerede for på Muskelsvindfondens landsmøde. Fra venstre Dorthe Michelsen, Maria Overgaard Hansen, Tina Kirkegaard, Brian Damsgaard, Gert Riis og Lars Lundsgaardvig.

måned, hvor meget vi har fået. Med FORUM ved vi, at vi får så og så mange penge. Vi bliver mere frie, vi kan bedre selv bestemme. Ud fra et mere politisk synspunkt tror jeg på, at vi kan få uddannet flere og bedre politikere, også til Muskelsvindfonden. De unge kan komme ind i en lille forening, hvor der ikke er meget langt fra gulv til loft. Der skal ikke så meget til at rejse sig op i FORUM og sige "jeg synes ikke det og det", som der skal på et landsmøde med 500 mennesker." *I vedtægternes formålsparagraf står der "fremme og støtte aktiviteter som er politisk fremmende for unge med muskelsvind". Hvad betyder det?*

Gert Riis: "To ting. Den ene er, at vi skal indordne os under DUF's regler for at få DUF-midler, og DUF giver penge til ungdomspolitiske organisationer. Derfor er vi nødt til at have noget politik inde i det. Den anden grund er, at arbejdet i ungdomsgruppen i Muskelsvindfonden på ingen måde har været politisk, og det tror jeg har været med til, at vi haft svært ved at få unge til at interessere sig for ungdomsarbejdet. Jeg tror, at de unge, der har haft energi, overskud og lyst, har meldt fra, fordi der ikke har været nok. Det er ikke nok at lave to-fire kurser om året. Tit har det været lige på vippen, om man kunne finde folk nok til at stille op til repræsentant-

skabet i Muskelsvindfonden. Det synes jeg er et problem, og det er synd, når jeg ved, at der sidder en masse rundt omkring, som har nogle enormt gode meninger, men de tør ikke stille op. Der tror jeg, at FORUM vil være første trin på stigen til at komme ind og turde sige sin mening. Hvis man blander politik ind i det, så skal man følge med, sige sin mening; man skal tænke sig om. Vi kan f.eks. arrangere høringer, hvor vi kan få politikere til at høre vores mening, eller eventuelt få dem ned med nakken. Det vil være en gulerod til at få nogle af de gode svindlere ud af husene. Jeg synes, det kunne være fedt, hvis vi kunne blive en ungdomspolitisk organisation. Der måske ikke altid har den samme mening som Muskelsvindfonden, men sådan at vi i det store og hele har de samme holdninger og de samme ting, vi kæmper for. Det er vigtigt, at ungdommen kommer med dens politiske holdninger. For eksempel om uddannelse, hvor det jo er os, der sidder med problemerne. Muskelsvindfonden skal kigge på alle dens medlemmer, og det kan være svært at finde en fælles holdning fra 0-80 år." **Lillebror og storebror** *Ligger der nogen kritik af Muskelsvindfonden i dannelsen af FORUM?* Gert Riis: "Nej, på ingen måde. Jeg har altid opfattet Muskelsvindfonden som en god samarbejdspartner. Og hvis vi ikke kunne få penge fra DUF til at lave kurser mv., så ville vi aldrig have gjort det. Så sidder vi bedre i det nu med Muskelsvindfonden. Med vore egne penge kan vi lave ting hurtigere og mere impulsivt, end man kan i Muskelsvindfonden, fordi den er

så stor, som den er, og der er så mange ting, der skal hænge sammen. Forretningsgangen vil ikke være så tung, som den nogen gange er i Muskelsvindfonden. Muskelsvindfonden er en professionel forening i dag, og det er vigtigt, at den er det i og med, at der er så mange ansatte, en så stor årsomsætning og selvfølgelig også, at der er så mange medlemmer." *Man kan ikke undvære Muskelsvindfonden?* Gert Riis: "Det mener jeg helt klart, man ikke kan. FORUM vil altid være en lillebror til Muskelsvindfonden, en del af Muskelsvindfonden, og vi opfordrer alle til også at være medlem af Muskelsvindfonden. Vi må ikke på noget tidspunkt blive en konkurrerende virksomhed, og det er på ingen måde meningen med at danne foreningen." *Er der en risiko for forvirring udadtil, så offentligheden tænker, hvem er hvem i det her? Hvem taler på vegne af folk med muskelsvind?* Gert Riis: "Det tror jeg måske nok, der kan være. Der har været meget diskussion de sidste tre-fire måneder om FORUM. Men det håber jeg at bl.a. det her interview i Muskelkraft kan afklare. Jeg arbejder også på at udsende en pressemeddelelse, hvor vi helt klart tilkendegiver, at det her ikke er noget alternativ til Muskelsvindfonden. Det er ikke noget, vi gør, fordi vi er utilfredse med Muskelsvindfonden. Men fordi muligheden er der for at skabe et godt trinbræt, der kan vise de unges meninger – selvfølgelig også over for Muskelsvindfonden. Jeg tror, det på alle måder vil være gavnligt."

Formanden og bestyrelsen

Gert Riis, 31 år, er valgt til formand for FORUM. Han har siddet i Muskelsvindfondens repræsentantskab de seneste syv år og var i 1981 med til at danne Muskelsvindfondens ungdomsgruppe, som han repræsenterer i paraplyorganisationen De Samvirkende Invalideorganisationers Ungdom. I seks år har han arbejdet på Grøn Koncert bl.a. som medlem af Slapendales. Han er også aktiv i Østeuropa-gruppen Muskulast. Gert Riis har haft hjælperordning, siden han fyldte 18 år. Han deler rækkebus i Århus med kæresten Rikke Kastbjerg og cockerspaniel-hvalpen Pino. For nylig opgav han at gennem-

føre en uddannelse til informatikassistent, fordi det med hans muskelsvind var for hårdt at stå op halvseks hver morgen. FORUM's bestyrelse består det første år af den siddende arbejdsgruppe i Muskelsvindfondens ungdomsgruppe. De otte medlemmer er Gert Riis, Maria Overgaard Hansen, Judith Krautwald, Tina Kirkegaard, Dorthe Michelsen, Brian Damsgaard, Steen Neumann og Lars Lundsgaardvig. FORUM's adresse: c/o Gert Riis, Torvevænget 214, 8310 Tranbjerg J. Tlf. og fax 86 72 05 70. E-mail: gertriis@post4.tele.dk.

Søsportcenter indviet



FOTO: LARS AARHØJ

Der er god plads i køkkenet i Hou Søsportcenters feriehus.

Hou Søsportcenter, der består af 11 feriehus, finsk sauna, café, værft og en flåde af diverse både, blev indviet d. 20. maj af prinsesse Alexandra. Centret, der ligger i tilknytning til Egmont Højskolen, er bygget, så alle kan bruge faciliteterne.

Palle Simonsen, formand for Det Centrale Handicapråd, var blandt talerne ved indvielsen, og han fremhævede centret som et eksempel på, hvordan man i praksis lever op til FN's Standardregler for handicappede.

Ib Frederiksen, borgmester for Århus amt, der har bidraget til centret med to mio. kr. i lån, benyttede lejligheden til at kritisere uroen omkring Arbejdsmarkedets Feriefond. Fonden har ydet 16 af de 22,5 mio. kr., som Hou Søsportcenter samlet har kostet, og amtsborgmesteren kunne ikke forstå, hvorfor politikerne på Christiansborg lod "finanslovskuller" skabe tvivl om en fremtidig støtte til så gode projekter som f.eks. søsportcentret. **jøj**

Evald Krog med i "Riget"

Muskelsvindfondens formand Evald Krog medvirker i Lars von Triers fire nye afsnit af "Riget", der vises i DR-TV til efteråret.

Evald Krogs rolle i "Riget", en af de senere års største tv-succes'er, er indtil videre en velbevaret hemmelighed. Han kan kun afsløre, at han "lægger stemme til en af rollerne", hvad det så betyder?

"Men jeg glæder mig utrolig meget til opgaven," siger Evald Krog, der tidligere har medvirket i en anden Triers tv-dramatik, nemlig i Poul Trier Pederzens meget roste rollespil "Knuder" fra begyndelsen af 1970'erne.

Sig selv fjernest

Marius Byriel, indsamlingschef i Muskelsvindfonden, rundede i maj de første 20 års ansættelse i foreningen. Det blev fejret med fælles morgenkaffe.

"Først tænker du på formålet, så på dine kolleger og sidst på dig selv," sagde direktør Mette Bock til jubilaren, som hun sammenlignede med skikkelsen Mars i den nordiske mytologi. Han var efter sigende en "arbejdshest".

Evald Krog sagde tak for "20 ubeskrivelige år" med "vel nok den mest centrale grundpille i vores historie." Også landsformanden hæftede sig ved Marius Byriels "energi, udholdenhed og stædighed."

Medarbejderne i indsamlingsafdelin-

"Vel nok den mest centrale grundpille i vores historie," sagde Evald Krog om 20-års jubilaren, indsamlingschef Marius Byriel.



FOTO: TONE HAGE

gen hylkede deres chef med en respektløs sketch, hvorefter hovedpersonen selv fik det sidste ord. Han var glad, kunne man både høre og se.

Det var Byriel til gengæld ikke på sin første arbejdsdag for 20 år siden, afslørede han selv; da tabte den ny-

tiltrådte militærnægter 140 kroner i mausel – og overvejede alvorligt straks at skifte udstationering efter tabet af hele sin kontante formue!

Heldigvis holdt han ud, og derfor findes f.eks. Grøn Koncert i dag. **jøj**



De ferielejligheder, der vender ud mod bugten, er byggemæssigt længst fremme. I baggrunden kan man lige ane den ny Storebæltsbro.

En pragtfuld dag ved Musholm

Den 4. juni blev kransene og flaget hejst ved det kommende feriecenter ved Korsør

AF JANE W. SCHELDE
FOTO: FINN JOHN CARLSSON

En time før rejsegildet på Musholm Bugt Feriecenter brød solen for alvor gennem skyerne, og temperaturen steg til lunt sommervejr. Lærkerne hang højt i luften, Musholm-flaget blafrede let i vinden, og flagstangen var blevet rettet, så den nu igen stod lige – efter at have været blæst ud af kurs i vinterens løb. Bordene var dækket både uden for og inden for tømrernes telt, der i dagens anledning var blevet ryddet for brædder. Fra højtalerne hørtes jazztoner fra CD'en med "Four Wheel Drive" – Evald Krogs lille jazzorkester.

To busser med medarbejdere fra Muskelsvindfondens afdelinger i Århus og Brøndby kørte ind på grunden, og snart strømmede det til med medlemmer, samarbejdspartnere, naboer og selvfølgelig de mange håndværkere, som det hele i virkeligheden drejede sig om.

Jo, optakten til festdagen på Musholm Bugt Feriecenter var god, og Muskelsvindfondens direktør Mette Bock kunne da også indlede talerækken med et "det er en pragtfuld dag i dag".

Evald Krog fulgte de positive toner op med en ros til håndværkerne, rådgiverne og kommunen for både det flotte arbejde og det gode samarbejde.

"Jeg vil gerne give folkene her på byggepladsen et rigtigt bragende klap på ryggen for, at I har kunnet finde ud af at sætte alle de brikker sammen, som oprindeligt blev skåret i Muskelsvindfonden, og som vores dygtige rådgivere har medvirket til at samle til et helt billede," sagde Evald Krog blandt andet.

Glæden over at være kommet så langt med byggeriet skal også ses i lyset af vinterens mange strabadser.

"Det har været en lang og på visse måder stridsom vinter. Musholm har kæmpet som en løve for at rejse sig fra mulden, eller skulle jeg sige pløret? Mudder har der i hvert fald været nok af," sagde Evald Krog og hentydede både til vejret og til de politiske dønninger efter regeringens finanslovsforlig.

Engagerede håndværkere

Jens Ravn fra Arkos Arkitekterne øn-

skede håndværkerne tillykke. "Det tegner flot," sagde han og fortsatte:

"Det er altid dejligt at vinde en arkitektkonkurrence, men det er endnu bedre at se håndværkerne gå igang med at bygge projektet. Især når håndværkerne går så meget op i det, at de selv bidrager til at finde løsninger. Det afspejler et engagement, som ikke findes på alle byggepladser."

Marketingsdirektør Allan Thomsen fra entreprenørfirmaet Enemærke og Petersen var helt enig i rosen til håndværkerne.

"For blot tre måneder siden var det en mudderplads, og det har ikke været en let byggeopgave. Langtfra. Byggeriet er jo ikke tegnet med en hovedlinial," sagde han blandt andet.

Ifølge Allan Thomsen er Musholm Bugt Feriecenter et af de mest spændende projekter, han har været med til.

"Det er en arkitektonisk perle – og det vil den også være om 50 år," sagde Allan Thomsen, som samtidig var glad for den gode reference, byggeriet ville give hans firma.

Viceborgmester fra Korsør Kommune Palle Dinesen sagde i sin tale, at feriecentret gav en ny dimension til Korsør.

"Mange øjne vil rettes mod feriecentret og mod Korsør, og det vil give os et positivt image og gøre kommunen endnu mere synlig," sagde han og glædede sig over de afsmittende virkninger, Musholm Bugt Feriecenter havde på såvel byudviklingen i området som handelen i byen.

To gale mænd

Jørgen Gram, direktør for Rådet for Større Færdselssikkerhed og tidligere bosiddende i Korsør, var også blandt gæsterne til rejsegildet og ikke helt tilfældigt. Han var nemlig "manden, som var med til at starte det hele og åbne døre", lød Mette Bocks introduktion.

Jørgen Gram fortalte selv, at han for mange år siden var blevet ringet op af Evald Krog, der havde en idé om at få bygget et feriecenter. Det førte blandt andet til, at de sammen rejste rundt for at finde et egnet sted i Danmark.

"Jeg er stolt over, at "min" by tog imod os to gale mænd," sagde Jørgen Gram.

Han roste Muskelsvindfonden med ordene: "Nok er I skæve, men I har forstået at skabe aktiviteter for dem, der har muskelsvind. Centret her er både til gavn for muskelsvindlere, men også for andre både med og uden handicap."

Flot byggeri

Efter de mange positive ord havde gæsterne mulighed for ved selvsyn at se, hvor langt byggeriet er kommet og nyde udsigten over Musholm Bugt. Et af Muskelsvindfondens medlemmer, Mary Nielsen, havde taget turen fra Fyn til Musholm for at være med til rejsegildet.

"Jeg var nysgerrig. Jeg har hørt så meget om byggeriet, nu vil jeg gerne selv se, hvordan det ser ud," sagde hun.

Efter at have forsøgt at køre rundt om bebyggelsen ad grusvejen i sin el-kørestol konstaterede hun med lune i stemmen: "Jeg håber, tilgængeligheden bliver bedre! Men ellers er det et flot

byggeri og typisk Muskelsvindfonden: Utraditionelt."

Torben Madsen, også medlem af Muskelsvindfonden, men bosiddende i Sorø, har tit været forbi byggeriet og har derfor haft lejlighed til at følge det undervejs.

"Jeg synes stadig, det er flot, men jeg kan ikke lade være med at sige, at jeg er skeptisk over for de mange penge, det koster at bygge Musholm."

Kammilla Vogelius, Hvidovre, medlem af myasteni-gruppen i Muskelsvindfonden, var på feriecentret for første gang.

"Vores drøm i myasteni-gruppen er, at vi fremover kan holde alle vores træf her. Men jeg kan være lidt bekymret for, om feriecentret er stort nok til både at holde møder og have fællesspisning... men her er bare så flot. Og så bliver det i øvrigt min bolig, der ligger derovre i hjørnet, sagde hun og pegede på den yderste ferielejlighed, der vender ud mod Musholm Bugt med udsigt mod Storebæltsbroen. ■



Det Danske Køkken sørgede for, at de mange gæster fik både sulten og lækkerisulten stillet.



Der var rosende ord til håndværkerne fra (fra venstre) marketingsdirektør Allan Thomsen, Enemærke og Petersen, viceborgmester Palle Dinesen, Korsør Kommune og arkitekt Jens Ravn, Arkos Arkitekterne.

Direktør Mette Bock introducerer "manden, der var med til at starte det hele": Jørgen Gram.





FOTO: TOKE MADGE

DSI i knibe

Slankekur og revurdering af struktur og formål

AF JØRGEN JEPPESEN

Efter et underskud på over fire mio. kr. i 1996 skal De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) på slankekur, og struktur, formål og administration bliver grundigt revurderet.

Det blev resultatet af hovedbestyrelsesmødet i DSI d. 28. april, hvor en arbejdsgruppe med otte medlemmer fik overdraget opgaven. Den første del af arbejdet, udarbejdelse af en stram økonomisk plan dækkende de næste tre år, skal være afsluttet inden 30. juni. Anden del om struktur, formål, mv. skal ligge klart til næste hovedbestyrelsesmøde i oktober.

Muskelskraft har interviewet næstformand Jes Erik Jessen og udviklingschef Jørgen Lenger om problemerne i DSI. De er Muskelsvindfondens to repræsentanter i samvirkets hovedbestyrelse.

Hvor galt står det til med økonomien?

Jørgen Lenger: "Man kan sige, at DSI's situation minder meget om Muskelsvindfondens. Vi havde også et underskud på fire mio. i 1996, men det bliver først for alvor et problem, hvis det gentager sig i 1997."

Jes Erik Jessen: "DSI er relativt sikre på sine indtægter, så det handler principielt bare om at tilpasse aktiviteterne, og det springende punkt er at få udlejet hele ejendommen. Det ser ud til, at det bliver muligt, og hvis det lykkes, så afleverer DSI et regnskab i balance ved årets udgang."

Der er ingen risiko for, at DSI går fallit?

Jørgen Lenger: "Nej. Der er sket tilpasninger af udgiftsniveauet, som gør, at budgettet er i balance på sigt."

I øjeblikket har DSI ca. 20 ansatte. Skal der være færre?

Jes Erik Jessen: "Det må arbejdet i arbejdsgruppen vise."

Ansaret

Hvem har ansvaret for DSI's problemer?

Jørgen Lenger: "Det har DSI's formandskab og forretningsudvalg. Det er der ingen tvivl om, og det er de heller ikke selv i tvivl om."

Har I selv et medansvar som hovedbestyrelsesmedlemmer?

Jørgen Lenger: "Der er 70 medlemmer af hovedbestyrelsen, og man kan ikke have en organisation, hvor det løbende er hovedbestyrelsen, der vurderer økonomien. Det ville være umuligt, og det har aldrig været vores opgave."

Jes Erik Jessen: "Man må sidestille DSI's hovedbestyrelse med repræsentantskabet i Muskelsvindfonden, og

Jørgen Lenger (tv) og Jes Erik Jessen er Muskelsvindfondens repræsentanter i DSI's hovedbestyrelse. De mener begge, at en grundig revurdering af samarbejdets formål og struktur er nødvendig.

DSI's forretningsudvalg og formandskab med Muskelsvindfondens bestyrelse. I Muskelsvindfonden er det også bestyrelsen, der skal følge den daglige ledelse tæt, og som har det økonomiske ansvar."

DSI har fyret sin sekretariatschef, har jeg forstået. Har I nogen mening om det?

Jes Erik Jessen: "Man har besluttet fra formandskabets side, at der skulle ske nogle tilpasninger af den administrative organisation, og at man vil ansætte en direktør. I den forbindelse har man tilbudt den hidtidige sekretariatschef en stilling som politisk konsulent. Om der skal ansættes en direktør er ikke afklaret endnu. Man afventer arbejdsgruppens økonomiske plan."

Jørgen Lenger: "En organisation, der vokser så hurtigt, som DSI er vokset, skulle under alle omstændigheder på et tidspunkt styrke sin ledelse. Det er parallelt til Muskelsvindfonden, hvor vi i 1992 besluttede at styrke vores ledelse, i øvrigt også med et vist tidsmæssigt sammenfald med et dårligt økonomisk resultat. Det er ikke noget, jeg bliver rystet over. Jeg har oplevet det før."

Strukturel uenighed

DSI er de sidste fem-seks år vokset fra at være en organisation med to ansatte til sidste år omkring 26 ansatte. En eksplosiv udvidelse af aktiviteterne.

Jørgen Lenger: "Man har udvidet sit aktivitetsområde, men det må vurderes, om det lige nøjagtig er de aktiviteter, DSI skal lave. Og om DSI skal fortsætte med at vokse. Det er ikke sikkert."

Jes Erik Jessen: "På et tidspunkt hvor budgettet skal revurderes, og der måske skal ske nogle reduktioner, så er det naturligt at tage en prioriteringsdiskussion."

Har I nogle meninger om, hvad DSI ikke skal beskæftige sig med?

Jes Erik Jessen: "Man kan vurdere, om nogle af de servicefunktioner, som DSI løser nu, og som ganske vist er indtægtsdækkede, men alligevel indebærer en risiko, skal løses et andet sted."

Det handler om administrationen af invalideskilte?

Jes Erik Jessen: "Ja, for eksempel."

Er der uenighed internt mellem medlemsorganisationerne?

Jes Erik Jessen: "Jeg oplever ikke, at der er uenighed. Men det er måske for længe siden, at man har diskuteret igennem, hvilke opgaver DSI skal løse."

Jørgen Lenger: "Hvis der er en uenighed, så er den strukturel. Det er jo indlysende, at en lille handicaporganisation har andre behov for at få løst opgaver i DSI-systemet end en stor organisation. Gigtforeningen, Dansk Blindesamfund, Scleroseforeningen, Muskelsvindfonden og andre kan mere selv end de små organisationer, der kun har en eller to ansatte. Derfor er behovene forskellige, og det er jo ikke uenighed, men det er forskellige interesser, der er fuldstændig legitime."

Hvad ville der ske, hvis DSI ikke eksisterede?

Jørgen Lenger: "Det ville give en totalt kaotisk situation i forhold til de mange områder i samfundet, som handicappede har en interesse i. Det vil være fuldstændig kaotisk, hvis 28 organisationer skulle ud hver for sig og fremføre synspunkter på lige nøjagtig det, der interesserer dem. Politikerne ville ikke gide høre på os, og man ville hver gang kunne sætte spørgsmålstejn ved, hvem vi repræsenterer."

Så for jer er der ingen tvivl om, at Muskelsvindfonden fortsat skal være medlem?

Jes Erik Jessen: "Nej, ikke på baggrund af den her sag."

Jørgen Lenger: "Hvis DSI ikke eksisterede, så måtte vi opfinde det." ■

Ombudsmand for handicappede

CentrumDemokraterne vil have indført en handicapombudsmand med kompetence til at gribe ind over for offentlige myndigheder, der forskelsbehandler handicappede.

"I vid udstrækning er det ikke lovgivning og regler, det er galt med. Hvis blot disse blev overholdt, ville mange handicappede være bedre stillet. Det gale er, at love og bekendtgørelser ikke respekteres – end ikke af offentlige myndigheder," skriver partiet i en pressemeddelelse.

Blandt eksemplerne på forskelsbehandling fremhæver CD den mangelfulde – eller ligefrem ikke eksisterende – adgang til mange offentlige kontorer. Også mange behandlingssteder er vanskeligt tilgængelige.

Partiet vil endvidere have forbedret handicappedes uddannelsesmuligheder, og der skal tages større hensyn til handicappede ved stillingsbesættelser.

"De mange overtrædelser gør det nødvendigt at indføre en instans, hvortil der kan klages, og som er udstyret med myndighed til at gribe ind," siger CD, som i løbet af sommeren vil udarbejde et mere konkret forslag efter drøftelser med en række handicaporganisationer. ■

Kreativiteten kompenserede

*Landsmødet var i år af sparebøns afskåret med en dag.
Alligevel fandt flere end 500 medlemmer vej
til Søhøjlandet i weekenden 24.-25. maj*

AF JØRGEN JEPPESEN
FOTOS: TOKE HAGE



“Indtægterne svigtede på det ene sommerarrangement efter det andet. Vejret var dårligt, og som så mange andre blev vi kørt agterud af Bjarne Riis. De grønne koncerter blev bogstavelig talt ‘Singing Indurain’.”

Landsformand Evald Krog lagde i sin beretning på landmøde '97 ikke skjul på, at der var oplevelser i det forgangne år, som han helst havde været foruden.

“Vi kom ud af 1996 med et årsresultat, der ganske vist var omkring de 4 mio. kr., som vi havde budgetteret med, men uheldigvis var fortegnet skiftet fra plus til minus,” sagde han.

Konsekvensen blev, at der kun er det halve beløb til rådighed til medlemsaktiviteter i år, men Evald Krog hæftede sig ved, at de manglende penge tilsyneladende er blevet kompenseret med øget kreativitet.

“Der er skåret ned på de ydre rammer, men det har vist sig, at det ikke nødvendigvis behøver gå ud over indhold, fantasi, faglighed og det sociale samvær. Resultatet er blevet, at der i år bliver gennemført lige så mange lokale aktiviteter som tidligere. Der er færre af de kostbare landsdækkende arrangementer, men aktivitetsmængden er alt i alt ikke halveret, selv om pengene er halveret. Den oplevelse får mig til at se det positive i situationen, for jeg tror, vi fremover kan få mere ud af de samme penge, når vi igen får de samme økonomiske muligheder,” sagde han.

Musholm og Marselisborg

Midt i de økonomiske trængsler glædede Evald Krog sig til at tage første etape af Musholm Bugt Feriecenter i brug.

“Siden vi for seks-syv år siden tog fat på Musholmprojektet, har det ændret

karakter fra at være et rent ferieprojekt til at være et projekt, som indgår centralt i medlemsaktiviteterne og i behandlingstilbuddet. Det kan ikke udelukkes, at Muskelsvindfonden kommer til at bidrage til finansieringen. Det har vi besluttet med åbne øjne og i takt med, at projektet har udviklet sig, fordi netop medlemsaktiviteterne og behandlingen er værd at investere i og har høj prioritet. Penge til Musholmprojektet er altså ikke penge, der går fra medlemsaktiviteter og behandling, men derimod penge som *tilføres* medlemsaktiviteter og behandling,” understregede Evald Krog.

Også MarselisborgCentret har fået luft under vingerne.

“Det er vist 20 år siden, jeg første gang talte om, at vi skal have mulighed for intensiv træning med varmtvandsbassiner og avanceret fysioterapi. Vi var vidt omkring i vore planer, men endte så for småt ti år siden i et samarbejde i det nuværende Marselisborg Hospital – sammen med Århus Amt, Århus Kommune, Hjælpemiddelanstalten og andre handicapforeninger. Nu er der endelig kommet så meget gang i sagerne, at i hvert fald varmtvandsbassinet er på vej fra tegnebrættet til endelig beslutning i løbet af få måneder. Pengene er også allerede bevilget af Århus Amt, så inden for et-to år kan vi hoppe i det varme vand,” forudså Evald Krog.

“Der er skåret ned på de ydre rammer, men det har vist sig, at det ikke nødvendigvis behøver gå ud over indhold, fantasi, faglighed og det sociale samvær,” sagde Evald Krog i sin beretning.

Forbedringer trods alt

Socialminister Karen Jespersen skulle have været landsmødets gæstetaler, men måtte i sidste øjeblik melde afbud. I stedet kom souschef i ministeriets handicapkontor Frode Svendsen og gav en grundig orientering om den nye lovgivning på det sociale område.

“Den nye lovgivning er ikke helt efter mit hoved, men der er trods alt forbedringer, og det synes jeg, vi skal glæde os over,” sagde Evald Krog og fremhævede, at hjælperordningen for handicappede nu efter 20 år bliver egentligt lovfæstet.

Han glædede sig også over, at ledsageordningen for handicappede gøres permanent og landsdækkende efter en forsøgsperiode. Men han havde gerne set, at ordningen gav ret til mere end kun 15 timers ledsagelse om måneden. At der nu indføres en bagatelgrænse på 250 kr. pr. måned, før man kan få dækket merudgifter for et barn med et handicap, fandt Evald Krog heller ikke rimeligt.

“Men det helt afgørende er, at mange regler af betydning for os slet ikke kan læses ud af loven, fordi de først fastlægges rent administrativt af socialministeren, når de nye love er vedtaget.



Souschef i Socialministeriets handicapkontor, Frode Svendsen, afløste med kort varsel socialminister Karen Jespersen som landsmødets gæstetaler.

Socialministeren har givet os det løfte, at vi bliver inddraget i det arbejde, og det vil vi bruge megen tid på i det kommende år,” sagde Evald Krog.

Souschef Frode Svendsen bekræftede, at ministeriet vil tage Muskelsvindfonden og andre berørte organisationer med på råd, når vejledninger og cirkulærer i den kommende tid skal fornyes.

Tilbagevendende problem

Blandt nyskabelserne i lovgivningen fremhævede Frode Svendsen, at borgerne fremover skal have svar på en henvendelse inden otte uger. Hvis forvaltningen ikke kan gennemføre sagsbehandlingen inden for fristen, skal den begrunde hvorfor. Også indførelsen af adgang til at klage over hjemmehjælpen er et klart fremskridt; ligesom den nye bestemmelse om, at man kan konvertere hjemmehjælp til et kontant beløb – og dermed sammensætte sin egen “hjelperordning” – hvis man har et plejebæhov på mere end 20 timer om ugen.

Birthe Malling benyttede lejligheden til at gøre Frode Svendsen opmærksom på et tilbagevendende problem for mange med muskelsvind, der har hjælperordning. Når de bliver indlagt på sygehus, kan de ikke uden videre regne med at få deres hjælpere med; hjælpere som de ikke kan undvære.

“Jeg synes, at amterne og kommunerne skulle se at blive færdig med at diskutere det spørgsmål,” sagde Birthe Malling. Frode Svendsen var ikke klar

over, at problemet overhovedet fandtes, og han lovede at tage det med hjem til overvejelse i ministeriet.

Budget og valg

Økonomichef Lis Thomsen gennemgik årsregnskabet 1996 og fremlagde budgettet for 1997. Der regnes med et overskud i år på 4,5 mio. kr., og Lis Thomsen fremhævede, at indtægterne fra koncertarrangementerne er sat betydeligt lavere end sidste år. Der bliver budgetteret forsigtigt, sagde hun.

Hvis budgettet holder, vil egenkapitalen ved udgangen af 1997 vokse til knap 24 mio. kr.

Evald Krog og Jes Erik Jessen blev genvalgt til formand og næstformand, mens bestyrelsen i øvrigt fik to nye medlemmer. Bente Persson, social- og sundhedsdirektør i Horsens kommune, og advokat Bruno Månsson, der tidligere har siddet i bestyrelsen i flere perioder. De nye medlemmer erstatter Peter Dahl Jensen og Mogens Hørup Jørgensen, som modtog en stor tak for indsatsen fra Evald Krog. Det samme fik Ida Fløytrup, der i tre år har været medarbejdervalgt bestyrelsesmedlem og nu erstattes af Marianne Fisker.

Ved valget til repræsentantskabet kom der fem nye ind. Bente Persson, Lars Steen Pedersen, Erik Myrup, Ulrik Ibsen og Camilla Vogelius. De afgående medlemmer er Knud Jensen, Gert Riis, Michelle Charlton, Jannie Justsen og Johannes Jakobsen, som fik vin og tak for deres arbejde af landsformanden.

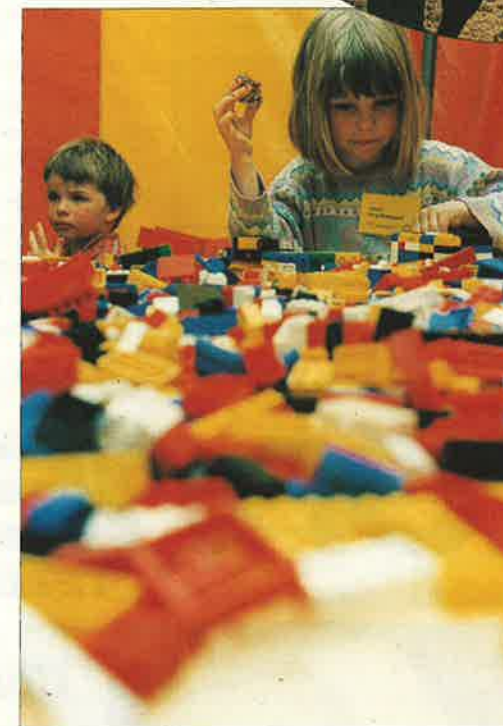
De keder sig aldrig

Hvis der er nogen, der aldrig keder sig til et landsmøde i Muskelsvindfonden, er det børnene. Og som sædvanligt summede Søhøjlandet af aktiviteter ude og inde for de knap 100 deltagere i Børnelandsmødet, der traditionen tro også havde deres eget opvarmede telt på grønsværen mellem feriehusene.

Ridning, badning, tegning og maling. Køreture i amerikanerbiler, tegnefilm, spillemaskiner og klædud-tøj. LEGOkloks-bygning og højtlesning. Og sådan kunne man blive ved.

Glemmes må heller ikke de 30 muskelterer – frivillige børnepassere – der år efter år sørger for, at denne del af landsmødet klapper. De blev behørigt hyldet under festmiddagen, hvor også en lille gruppe unge bidrog til underholdningen med en mannequinopvisning; iført sweatshirts og t-shirts fra de seneste to årtier i Muskelsvindfondens historie passerede de revy på scenen til stor fornøjelse for publikum.

Fotograf Toke Hage har her fanget nogle af Børnelandsmødets mindeværdige øjeblikke.



De nye sociallove

AF JØRGEN LENDER

Den 30. maj vedtog folketinget de nye sociallove. Hermed afsluttedes et helt år med debat, høringer og masser af møder. Og dog... Det hele er først lige begyndt, for masser af paragraffer siger, at "socialministeren fastsætter regler for...". Det skal hun nu i gang med, så de nye love kan træde i kraft den 1. juli 1998.

Den hidtidige bistandslov er blevet til tre love, en aktiveringslov, en servicelov og en lov om retssikkerhed og administration.

Især aktiveringsloven er umulig at vurdere ud fra lovteksten. Ja, faktisk er store dele af den også helt umulig at forstå, også selv om jeg i tidens løb har læst tusindvis af lovparagraffer. Det er uacceptabelt, at Folketinget vedtager rettigheder og pligter for borgerne, som borgerne ikke selv kan læse og forstå. En vurdering af aktiveringslovens konsekvenser må derfor afvente en uddybning fra Socialministeriets side, som Muskelsvindfonden til gengæld vil forsøge at få indflydelse på.

Loven om retssikkerhed og administration fastlægger en række principper, som burde være indlysende, men som ikke har været det. Det fastslås bl.a., at der skal tilrettelægges en tidlig helhedsorienteret hjælp, og at den skal tilrettelægges ud fra en samlet vurdering og ud fra behovene på længere sigt. Netop dette har altid været centralt for Muskelsvindfonden. Hvad denne pligt så vil sige i praksis, siger loven ikke noget om, men nu har vi da et lovbestemt formål at tage udgangspunkt i. Desuden skal der fastsættes en frist for, hvor lang tid der må gå, før en afgørelse træffes. Hvis fristen ikke kan overholdes, skal der gives besked til borgeren om, hvornår en afgørelse så kan forventes.

Den sociale servicelov er imidlertid den af de nye love, der mest vil interessere os. Som et generelt formål siges det, at hjælp "skal fremme den enkeltes mulighed for at klare sig selv, lette den daglige tilværelse og forbedre livskvaliteten". Formålet med hjælpen, når man har et handicap, er bl.a. at forebygge en forværring af problemerne, at forbedre den enkeltes udviklingsmuligheder og muligheder for livsudfoldelse, og – igen – at yde en helhedsorienteret indsats. Alt sammen sød musik i vore øren. Tiden vil så vise, om musikken swinger, eller om det blot er ligegyldig muzak.

For så vidt angår børn og unge med et handicap siger loven, at indsatsen skal ske *i sammenhæng med indsatsen efter anden lovgivning*. Netop dette spørgsmål blev rejst på Muskelsvindfondens landsmøde, så det er fint nok, at det er med i loven. Men man må spørge, hvorfor pligten til sammenhæng kun fastslås for børn og unge – og ikke mindst hvad det betyder i praksis, for det siger de øvrige bestemmelser ikke meget om.

Efter §28 dækker kommunen merudgifter ved forsørgelse af børn i hjemmet, i hvert fald *de løbende* merudgifter. Souschef i Socialministeriets Handicapafdeling, Frode Svendsen, sagde på Muskelsvindfondens landsmøde, at éngångsudgifter også kan dækkes, men den vedtagne lovtekst er ikke ændret af den grund. Efter §29 dækkes tabt arbejdsfortjeneste til forældre; men de nærmere regler fastsættes først senere. Muskelsvindfonden har påpeget en række problemer for forældre, som forhåbentlig løses nu.

I §78 indføres en ledsageordning – 15 timer om måneden – for folk i aldersgruppen 18-67 år. Ifølge §31 kan

kommunen beslutte, at den også skal tilbydes personer mellem 16 og 18 år. Man kan opspare timer til senere brug.

Fremover skal vi vænne os til, at hjælperordningen ikke mere hedder §48, stk. 4, men derimod §77. Det kan dog ikke ses af lovteksten, om der sker ændringer i hjælperordningen. Hjemmehjælp ydes fremover efter §71, og som noget nyt kan man efter §76 *kræve* at få pengene i stedet for hjemmehjælpen, hvis man er under 67 år og får bevilget mere end 20 timer pr. uge. Den i pressen stærkt opreklamerede mulighed for selv at vælge sin egen hjemmehjælper viser sig i lovteksten kun at gælde "nødvendige praktiske opgaver i hjemmet" – og altså ikke "personlig hjælp og pleje" eller "hjælp til at vedligeholde fysiske eller psykiske færdigheder". Dette begrænser unægtelig interessen for denne mulighed.

Også voksne kan få dækket merudgifter som følge af handicapet. Efter §84 gælder dette dog ikke, hvis man modtager pension, medmindre man har en hjælperordning efter §77. Så kan man godt alligevel.

Hvad angår praktisk hjælp til familier med et handicapet barn, så siger loven, at §71 "finder tilsvarende anvendelse, når der er behov for personlig hjælp og pleje m.v. vedrørende børn". I disse tilfælde er der altså ikke tale om egentlige hjælperordninger.

I løbet af det kommende år vil det blive afdækket, hvad det faktisk betyder, at folketinget har vedtaget en ny lovgivning på det sociale område. Ved flere lejligheder har Socialministeriet lovet, at Muskelsvindfonden og andre handicapforeninger inddrages i dette.



MODELFOTO: MICHAEL LANGSCHULZ

Som led i temaartiklerne om MØDET MED DET OFFENTLIGE og situationen omkring diagnosesamtalen har Muskelkraft spurgt tre overlæger om deres praksis og holdning til samtalen mellem lægen og patienten/forældrene. De tre overlæger har alle flere års erfaring med at formidle blandt andet muskelsvinddiagnoser

AF JANE W. SCHELDE

Lægen må ikke være konfliktsky

“Det betyder meget, at lægen er åben og ærlig, og at han allerede i undersøgelsesforløbet fortæller forældrene, at der er mistanke om en alvorlig sygdom. Det er med til at forberede forældrene på beskeden ved den endelige diagnosesamtale. Lægen skal samtidig vise respekt for, at det er en følelsesmæssig svær periode for forældrene og medgive dem, at der er en usikkerhed, som han ikke kan tage fra dem.”

Sådan lyder erfaringen fra overlæge Thomas Thelle, børneafdelingen på Viborg Sygehus, når det drejer sig om formidling af alvorlige diagnoser.

“I nogle tilfælde kan vi læger være tilbøjelige til at gøre tingene mindre alvorlige, end de egentlig er, for at berolige forældrene, eller måske fordi vi er konfliktsky. Men det gør situationen værre, når forældrene får den endelige diagnose,” mener han.

Ifølge Thomas Thelle er der ingen formaliseret praksis omkring diagnose-samtaler, men der er alligevel nogle

gennemgående principper ved samtalerne. Blandt andet skal begge forældre deltage i samtalen, som foregår på et kontor uden forstyrrende telefoner. Samtalerne foregår typisk om eftermiddagen, så der ikke er et fast sluttidspunkt og derfor god tid til, at forældrene kan stille spørgsmål.

Man lægger i den forbindelse vægt på, at den læge, der formidler barnets diagnose, er fagligt kompetent til at svare på forældrenes spørgsmål. Det vil sige, det skal være forældrenes kontaktlæge igennem hele undersøgelsesforløbet. Foruden overlægen deltager ofte andre fagpersoner, f.eks. en sygeplejerske eller en fysio- eller ergoterapeut. Som afslutning på en samtale skal forældrene have at vide, at de altid kan ringe, hvis de har spørgsmål.

Når Thomas Thelle formidler en diagnose, er det vigtigt, at han fornemmer, hvor forældrene er i deres bevidsthed, og at han får en god kontakt med dem. Han gør meget ud af at for-

tælle, hvad baggrunden for diagnosen er, det vil sige beskrive symptomer, sygdomsforløb, undersøgelsesresultater m.m., så forældrene forstår, hvad der er galt.

“Forældrene må ikke bare blive sendt hjem med en diagnose. De skal have noget konkret viden om den nærmeste fremtid i sygdomsudviklingen – ikke i detaljer, men skitseret. Hvis det f.eks. drejer sig om en dreng med Duchennes muskeldystrofi, skal vi nå frem til kørestolsfasen i løbet af samtalen. Men som det vigtigste i samtalen skal forældrene have at vide, hvad de selv kan gøre. De kan selvfølgelig ikke ændre på sygdomsudviklingen, men de kan alligevel gøre meget, og det kan være med til at fjerne magtesløsheden fra dem og gøre dem mindre usikre og angste.”

Thomas Thelle opfatter sig som en professionel hjælper for forældrene. En, der har overblik, udstråler ro og kan støtte forældrene med sin faglighed.

Alt skal formidles

“Lægens opgave er at bringe forældrene op på samme vidensniveau, som vi er. Mit hovedprincip er, at alt skal formidles. Forældrene kan lige så godt få viden med det samme – chokfasen kommer under alle omstændigheder.”

Overlæge Karl Wulff, børneafdelingen på Odense Universitetshospital, har altid lagt vægt på at være ærlig og sige tingene så direkte som muligt, når han f.eks. taler med forældre til muskelsvindbørn.

“I gamle dage, da jeg var nyuddannet læge, løj lægerne og sagde ikke, hvad folk fejlede. Dengang lovede jeg mig selv, at sådan ville jeg aldrig blive. Det har præget min holdning siden,” siger Karl Wulff, som mener, at det er nemmere at få forældrene med, hvis de forstår, hvad der sker og hvorfor. Allerede i undersøgelsesfasen lægger Karl Wulff vægt på at forberede forældrene på, at “det her kan blive kompliceret”.

Som eksempel på ærligheden nævner han situationen, når en dreng med

Duchennes muskeldystrofi skal have målt sin lungekapacitet. Her skal forklaringen ikke blot være “fordi det er rart at vide”. Den skal i stedet lyde, at “det er, fordi Duchenne-drenge en dag får nedsat lungefunktion.”

Ærligheden betyder også, at Karl Wulff i en diagnosesamtale holder fast i det alvorlige – selv om forældrene bliver kede af det.

“Jeg er blevet kritiseret for, at jeg lægger vægt på det negative, men hvis jeg ikke holder fast i det negative – det alvorlige – så kommer forældrene ikke igennem den chokfase, de skal igennem,” mener han.

En typisk reaktion fra forældre er, at de ikke samarbejder, mens de er i chokfasen. Først når de har bearbejdet sorgen og vreden, vil de gå ind i et samarbejde, og derfor gælder det ifølge Karl Wulff om at få den fase overstået så hurtigt som muligt.

“Jeg har kun oplevet nogle få gange, at folk ikke ville snakke med mig efter

den første samtale. De fleste forældre siger efter et år: Det var godt, du sagde det med det samme.”

Praksis omkring diagnosesamtaler er ifølge Karl Wulff, at der er afsat en time til samtalen, begge forældre skal være til stede, og desuden er der ofte andre fagpersoner med til samtalen, f.eks. en sygeplejerske eller en fysioterapeut. Forældrene skal have skriftlig information med hjem og have tilbudt om en ny tid inden to uger. I den mellemliggende periode opfordres forældrene til at skrive spørgsmål ned, eller eventuelt ringe til afdelingen, som har kontortid kl. 9-10 hver dag.

En anden praksis er lægens forberedelse til samtalen med forældrene. Den består blandt andet i, at forældrene udfylder et spørgeskema om deres uddannelsesmæssige og sociale baggrund.

“Skemaet er en slags indgangsport til samtalen, fordi det fortæller mig, hvem forældrene er,” siger Karl Wulff.

Lægen skal være afklaret

“Lægen skal lidt efter lidt nærme sig diagnosen og mærke undervejs, hvornår patienten er klar til at høre den. Mange gange skal han lade være med at sige ordene, men kun forklare resultatet af udredningsprogrammet.”

Det mener overlæge Hans Henrik Hinge, neuromedicinsk afdeling på Aalborg Sygehus. Men egentlig har han ingen fast procedure, når han har samtaler med voksne, der i en sen alder får muskelsvind, herunder også den alvorlige muskelsvindsygdом ALS – Amyotrofisk Lateral Sklerose. Hver samtale er individuel, men der er alligevel nogle principper, som, han mener, er vigtige: Tilliden mellem patient og læge skal opbygges allerede i undersøgelsesfasen. Patienten skal forberedes på, at sygdommen kan være alvorlig.

“Jeg siger til patienterne, at de ikke får delresultater, og at jeg godt ved, de befinder sig i en gråzone, indtil diagnosen er stillet.”

I hele udredningsforløbet opfordres patienten til at skrive alle de spørgsmål

ned, som han/hun ønsker at få svar på ved den endelige samtale. Ved at gøre det behøver patienten ikke bruge energi på at huske spørgsmålene og derved blokere for at høre svarene. Samtidig giver det lægen mulighed for at fornemme, hvad patienten ønsker at tale om.

Selve samtale skal foregå i et lukket rum, og patienten bliver opfordret til at tage sin ægtefælle eller en pårørende med.

Ved samtalen er det ifølge Hans Henrik Hinge vigtigt, at lægen har en afklaret holdning til, hvordan han selv reagerer. Det har ikke noget med erfaring at gøre, men i højere grad lægens holdning.

“Hvis man ikke kan holde ud at høre sig selv i en samtale, hvor det er skidt, bør man ikke have den slags samtaler,” siger han og fortsætter: “Som læge skal man lade være med at springe væk, når patienten stiller spørgsmål f.eks. om døden. Der gælder det om at træde vande og finde ud af, om patienten virkelig vil have svaret.”

Når diagnosen skal formidles, lægger Hans Henrik Hinge vægt på, at patienten forstår, hvad der er galt, og hvordan tingene hænger sammen. En diagnose siger ikke noget i sig selv. Formidlingen bliver en form for undervisning, der tager udgangspunkt i patienten.

Men det vigtigste i denne situation er ifølge Hans Henrik Hinge den opfølgning, der sker.

“Det værste for patienten og de pårørende er frykten for at være overladt til sig selv. Men ved at have et telefonnummer og vide, at man altid kan ringe, føler man sig ikke alene.”

På spørgsmålet om, hvordan han personligt har det med at formidle alvorlige diagnoser, siger han: “I starten havde jeg det dårligt med det, men det har jeg ikke længere. Det handler om, at man som læge skal erkende, at man ikke altid kan helbrede, selv om man gerne vil. Min rolle er i stedet at hjælpe patienten så meget som muligt, og det kan jeg, fordi har jeg en viden om, hvad der kan hjælpe.”

Den frygtede sandhed

Den svære samtale mellem patient og læge om diagnosen

AF PSYKOLOG JOHN MARQUARDT,
INSTITUT FOR MUSKELSVIND

Psykolog John Marquardt kommenterer problemstillingerne ved diagnosesamtalen, som tidligere er blevet beskrevet i Muskelkraft nr. 2 og 3 1997.

Hvad er en diagnose for lægen?

For lægen er diagnosen en sammenfatning af patientens symptomer og de fund, som er kommet frem ved forskellige undersøgelser. Diagnosen er et udtryk for, at sygdomsbilledet kan henføres til noget, som er mere eller mindre velkendt i den medicinske verden.

I nogle tilfælde siger diagnosen noget om årsagen til sygdommen. I andre tilfælde er diagnosen et mere beskrivende billede af en sygdomstilstand, som man ikke rigtigt kender årsagen til. Under alle omstændigheder bruges diagnosen som et led i overvejelserne om, hvilke behandlingsmuligheder der kan være aktuelle, og hvordan diagnosen for sygdomsforløbet ser ud.

Hvad er en diagnose for patienten?

For patienten og de pårørende eller for forældre til det syge barn kan det at få en diagnose opleves meget forskelligt alt efter det forudgående sygdomsforløb og erfaringerne fra kontakten med behandlingssystemet. Det er derfor svært at give et entydigt svar på, hvad diagnosen betyder for patienten eller forældrene.

For nogle personer med f.eks. myasteni kan det i første omgang være en lettelse at få en diagnose, fordi de igennem længere tid har følt, at de blev betragtet som hypokondere i behandlingssystemet. Diagnosen bliver dermed et udtryk for en lægelig accept af, at de har en reel sygdom, som gør deres sygdomsbillede forståeligt og dermed mere acceptabelt.

Forældre til børn med f.eks. Duchennes muskeldystrofi eller spinal muskel-

atrofi kan på den ene side opleve diagnosen som et stop for deres usikkerhed og tvivl om barnets manglende fysiske formåen. De har vidst, at der var noget galt med deres barn, men ikke hvad. På den anden side kan diagnosen også blive et meget kontant stop for alle de fremtidsdrømme, de havde omkring barnets udviklingsmuligheder og deres egne muligheder som forældre. Diagnosen kommer til at repræsentere truslen mod barnets livsudfoldelse. Denne trussel kan gøre det meget svært for forældrene at opbygge en naturlig tilknytning til barnet, fordi de oplever en blanding af skyldfølelse, utilstrækkelighed, afmagt og angst for at miste barnet.

Personer, som først senere i livet får deres muskelsvinddiagnose (f.eks. limb-girdle, HMSN (arvet motorisk sensorisk neuropati) og dystrophia myotonica), kan opleve diagnosen som den frygtede sandhed og/eller som en tikkende bombe under resten af deres liv. Beskeden om diagnosen fremkalder et chok, og mange personer med en af disse diagnoser vil derfor forsøge at holde fast i nuet og skubbe den truende fremtid fra sig for at kunne beholde livsgejsten og håbet om, at det ikke går så galt endda.

At stille diagnosen

Det kan være vanskeligt at stille en korrekt diagnose. Det kan skyldes en række individuelle forhold hos patienten, men også at nogle muskelsvindsygdomme er forholdsvis sjældne, og at en del læger derfor ikke har så stort kendskab til disse. Med andre ord er det grundlag, diagnosen stilles på, meget forskellig fra patient til patient, og diagnosen kan være mere eller mindre entydig.

Men det er under alle omstændig-

heder lægens opgave at stille en diagnose, og mange læger bruger da også al deres energi og opmærksomhed på dette. Lægen gør sig ikke altid de samme anstrengelser for at være sikker på at forstå patientens eller forældrenes parathed til at modtage det frygtede budskab, som er indeholdt i diagnosen. Dermed kommer hensynet til patientens følelsesmæssige behov oftest i anden række.

At formidle diagnosen

Det er forståeligt, at læger fokuserer mest på opgaven med at stille diagnosen og derfor kan glemme at se situationen fra patientens eller forældrenes side. Men uanset om lægen er sikker på diagnosen eller ej, er det vigtigt, at hun tager hensyn til patientens og forældrenes forudgående viden og deres opfattelse af sygdommen, når hun formidler diagnosen. Det er også vigtigt, at hun fornemmer, om patienten eller forældrene er parate til at modtage den alvorlige besked.

Som overlæge Johannes Jacobsen udtaler i Muskelkraft nr. 3/97, er det vigtigt at bestræbe sig på "at lade budskabet komme gradvist, så patienten kan nå at komme med. F.eks. ved at lade patienten formulere spørgsmål eller komme frem med sin bekymring". Johannes Jacobsen understreger dermed, at det er vigtigt at etablere kontakt og opbygge en parathed hos patienten eller forældrene, før "det ubehagelige budskab gives – præcist og korrekt".

I overensstemmelse med dette udtaler overlæge Kirsten Lee i Muskelkraft nr. 2/97, "at hver samtale er individuel, og man kan ikke planlægge den på forhånd." Derimod synes Kirsten Lee i modsætning til Johannes Jacobsen først at fortælle diagnosen og derefter lade



Når lægen stiller en diagnose, bør hun tage hensyn til, om patienten eller forældrene til det syge barn er parate til at modtage det triste budskab, mener psykolog John Marquardt.

patienten eller forældrene spørge. Denne fremgangsmåde kan gøre det vanskeligt at få opbygget en hensigtsmæssig kontakt og dermed at etablere et hensigtsmæssigt grundlag for at formidle diagnosen.

Som Kirsten Lee påpeger, kan der være noget naturligt i, at patienten eller forældrene retter en vrede mod den, der fortæller den frygtelige diagnose, men som Susanne Ladefoged (mor til Mia med spinal muskelatrofi) udtaler i Muskelkraft nr. 2/97, kan diagnosen også gives for hurtigt og kontant. Susanne Ladefoged havde f.eks. haft brug for, at der blev sagt "meget tyder på", og at det var blevet pakket mere ind eller måske formidlet over et par gange.

At spørge til sandheden

Såvel Johannes Jacobsen som Kirsten Lee lægger vægt på, at diagnosen på et tidspunkt skal udtrykkes klart og præcist. Som Kirsten Lee siger: "Forældrene har krav på at få sandheden at vide, når de spørger."

Mange patienter og forældre søger og spørger måske nok til sandheden, men det er ikke det samme som, at de ønsker eller er parate til at høre den utilslørede sandhed. Som patient eller

forældre spørger man for at komme uvisheden til livs, men samtidig har man brug for at holde fast i et håb om, at det ikke er den frygtede diagnose, der er sandheden.

For at afklare med sig selv, hvilke informationer man som patient eller forældre ønsker at få fra lægen, kan man skrive nogle spørgsmål ned på forhånd. Under samtalen med lægen kan spørgsmålene bruges som et holdepunkt, der sikrer, at man får stillet de spørgsmål, man har brug for at få svar på, selv om man bliver hårdt ramt følelsesmæssigt.

For lægen betyder spørgsmålene, at hun har lettere ved at fornemme, hvad patienten eller forældrene er parate til, og hvad de har brug for.

Støtte ved samtalen

Hvis det er muligt, er det godt at være to sammen til samtalen med lægen. Det gør det nemmere at bearbejde indholdet i samtalen bagefter, fordi man kan hjælpe hinanden med at få klarhed over, hvad der egentlig blev sagt, og hvilke konsekvenser det kan få. I situationer, hvor man er bange eller usikker på, hvad der skal ske, vil man ofte huske dårligere og have sværere ved at fastholde budskabet. Derfor er Kirsten

Lees brug af en skriftlig opfølgning på diagnoseformidlingen en god idé.

Både Johannes Jacobsen og Kirsten Lee lægger vægt på også at give nogle positive budskaber om fremtidsmulighederne i forbindelse med diagnosesamtalen. Men hvis lægen starter med en for hurtig og kontant formidling af diagnosen, lukker patienten eller forældrene psykisk af, og så er alle de positive bemærkninger spildt. Tilbage bliver kun vreden mod lægen, som kvalte håbet.

Det er vigtigt at lytte til patienten eller forældrene og give dem tid og plads til at kunne modtage det triste budskab. Som i Susanne Ladefogeds tilfælde kan der godt være mere støtte i, at lægen tør bekræfte og vise, at det er et trist budskab frem for primært at være optaget af at give den korrekte information efterfulgt af optimistiske bemærkninger.

Sidstnævnte tjener ikke så meget patienten eller forældrene, men kan være lægens naturlige reaktion på at bøde for at have formidlet noget, som gør patienten eller forældrene vrede og dybt fortvivlede. Samtidig må det medgives Kirsten Lee, at "selv de mest optimale forhold kan ikke fjerne chokreaktionen hos mange forældre".

Brug af psykologbistand

Psykologbistand kan i nogle tilfælde være en hjælp, men det er som regel først aktuelt, hvis patienten eller forældrene ikke kan komme ud af den indledningsvis, naturlige krisetilstand. Desuden kan der senere blive brug for hjælp til en egentlig sorgbearbejdelse og til at lære at kunne håndtere livet hensigtsmæssigt på trods af et begrænsende handicap og en truende sygdom.

Medhjælper fyret uden varsel

*Vi bliver budt så ringe vilkår på skoleområdet,
at det ikke kan sikre en tryk skolegang*

AF ELSE GLERUP

Min datter er på vej op i 6. klasse i en folkeskole, hvor der de sidste par år også har været en fløj med centerklasser.

Det harmer mig, at der er så forskellige vilkår for børnene i centerklasserne, som hører under amtet, og for børn som min datter, der er normalt begavede og derfor hører under kommunen, der enkeltintegrerer dem – som det så smukt hedder – i folkeskolen.

I centerklasserne er børnene næsten mandsopdækkede. Børnenes behov og funktioner er veldefinerede.

I folkeskolen derimod er det helt op til skoleforvaltningen at definere barnets behov. Lovgivningen er så løs, og fortolkningsmulighederne så vide, at kommunen til enhver tid kan majorisere sine besparelser igennem under påberåbelse af, at de skam overholder loven. Også hvis de fyrer en praktisk medhjælp for et barn, der er totalt afhængigt af andres hjælp.

På Sundskolen i Nykøbing F, hvor vores datter er elev, har man fyret hendes praktiske medhjælp uden at meddele os noget om det forinden. Man ville i stedet pålægge nogle lærere og pædagoger at indgå i korps, som skulle kunne hentes efter behov. Vi har dårlige erfaringer med at fordele de daglige opgaver på flere. Man kan ikke få fat på "vagthavende", der af og til glemmer det eller tror, det er en andens tur. Vi finder, at vores barn har behov for, at praktiske ting fungerer, uden at hun skal være nervøs for, om der nu er nogen, der kan hjælpe med toilet, påklædning osv. Vi er ikke enige med skolen.

Vi er til irritation

I modsætning til børnene i center-

klassen, er vores børn ikke beskrevet. Uanset hvad, vil de nødvendige krav, vi har, altid være et irritationsmoment, som skal finansieres på en ikke på forhånd fastlagt og institueret måde. Derfor er vi og børnene også irritationsmomenter.

I vores lokale skolesammenhæng er man parat til at pålægge lærerne at udføre et hjælpearbejde, som de forståeligt nok ikke ønsker, da de jo står i rigeligt store klasser med temmelig mange andre børn. Hvilken lærer vil frivilligt påtage sig at have et barn i klassen af den type, når det uvægerligt bringer konflikter med ledelsen med sig?

Læreren bliver gidsel, men det bliver barnet også. For barnet er den irriterende årsag til striden, udover at det rent faktisk kræver en masse ekstra planlægning, omtanke osv.

Det er ikke værdigt for vores børn.

En ulige kamp

Det er muligt, at der tidligere var penge nok til, at det var en fordel, at man ikke havde snævre lovgivningsrammer for vores børn. Men realiteten er den – i hvert fald i vores kommune – at vi bliver budt så ringe vilkår på skoleområdet, at det ikke kan sikre en tryk skolegang.

Vores indflydelse er yderst begrænset. Skoleforvaltningen, som træffer de afgørende beslutninger – dvs. ansætter og afskediger praktisk hjælp, bevilger hjælpemidler, m.m. – ønsker ikke at gå i dialog med os, men henviser alene til skolens ledelse, som da gerne vil høre, men reelt ikke kan træffe nogen afgørelser.

Sagsbehandler har vi ikke i skolesammenhæng. For det første har Nykøbing



FOTO: TOKE MADSEN

Else Glerup: "Lovgivningen er så løs, og fortolkningsmulighederne så vide, at kommunen til enhver tid kan majorisere sine besparelser igennem under påberåbelse af, at de skam overholder loven."

F kommune, så vidt vides, i øjeblikket kun tre uddannede sagsbehandlere, resten er kontorpersonele. Man har uofficielt besluttet, at børnesager behøver ikke fagligt uddannet behandling, og kontorpersonelet ved håbløst lidt om nogen ting. For det andet vil socialforvaltningen ikke blande sig i skoleområdets dispositioner. Det vil sige, vi må som forældre stå alene over for skolen og dens sparerunder. Det er en ret ulige kamp.

Man bruger så mange kræfter på dette ørkesløse tovtrekkeri, der synes uden ende. Og så er rammerne jo altid på forhånd afgjort. Det er uværdigt at skulle argumentere for 517. gang for de samme ting over for folk, der stadig aldrig har været på kursus om enkeltintegration af fysisk handicappede børn, og som stadig ikke forstår vores børns behov ud fra en sammenligning med de andre skolebørns, men derimod ud fra hvad de selv som personer eller embedsmænd finder rimeligt!

Skolen er p.t. ikke en medspiller, men en modspiller. Kan vi ikke snart blive gjort synlige i lovgivningen? ■

Else Glerup er mor til en datter med muskelsvind

Sikkerheden kan øges

Der er gode muligheder for en væsentlig forøgelse af sikkerheden, mener to bilinspektører, der fra deres daglige arbejde kender problemerne med fastspænding af kørestol og kørestolsbruger. De gennemgår her de gældende love og forskrifter for befordring af kørestolsbrugere og peger på realistiske muligheder for frivillig forbedring af sikkerheden

AF A. DAMGAARD ANDERSEN OG A. H. KLAUSEN

Muskelkraft har bedt os om at kommentere emnet "Sikker fastgørelse af kørestolsbrugere". Dels ønskes kommenteret, hvordan godkendelsen foregår, dels hvor problemerne er, og hvad der kan gøres.

Følgende indlæg må ikke opfattes som en officiel tilkendegivelse, selvom vi er ansatte i Statens Bilinspektion. Vi har blot på opfordring ønsket at kaste lidt mere lys over de regler, der faktisk findes. Og ikke mindst at pege på de mest umiddelbare praktiske muligheder for en forbedring af sikkerheden.

Love og forskrifter

Regler for befordring af kørestolsbrugere (og andre) findes i Færdselsloven og i Detailforskrifter for Køretøjer.

Færdselslovens § 82, stk. 1 siger: "Personer eller gods må ikke være anbragt på en sådan måde, at føreren ikke har frit udsyn og tilstrækkelig mulighed for at manøvrere køretøjet". Lovens § 82, stk. 2 bestemmer: "Passagerer må ikke medtages i et sådant omfang, eller være anbragt på en sådan måde, at der kan opstå fare for dem selv eller andre".

I Detailforskrifter for Køretøjer hedder det i afsnit 10.01.002 (1): "Sæder skal være solidt fastgjort til køretøjet". I afsnit 10.01.004 (1): "Køretøj, der skal benyttes til befordring af person i kørestol, skal være forsynet med beslag til fastholdelse af kørestolen". Og i afsnit 10.01.004 (2): "For kørestolsbeslag finder reglerne om sæders fastgørelse og anbringelse tilsvarende anvendelse".

Reglernes praktiske betydning

De nævnte færdselslovkrav gælder

køretøjets anvendelse, mens de nævnte detailforskrifter, der kontrolleres ved syn, kun gælder køretøjets indretning.

For befordring af passager i kørestol betyder ovennævnte, at der ved synsgodkendelse kun kan stilles krav til bilens fastmonterede beslag mht. til egnetheden og styrken til at fastgøre selve kørestolen, hvorimod der ikke

kan stilles krav til fastgørelse af kørestolsbrugeren.

Statens Bilinspektion har i 1987 ved en ministeriel meddelelse fået en vejledende præcisering af styrkekravet, der kan anses for opfyldt, såfremt et enkeltstående kan modstå en fremadrettet vandret kraft på 150 kp påført i en højde af 75 cm over gulvet.



Bilinspektørerne A. Damgaard Andersen (tv) og A. H. Klausen mener, det er såvel teknisk som økonomisk overkommeligt at øge sikkerheden væsentligt for kørestolsbrugere i biler.

væsentligt

Kravet svarer nogenlunde til, hvad et sæde kan blive udsat for, når bilen bremser kraftigst muligt på tør vej, såfremt en person på 75 kg klamrer sig til sit eget sæde, mens en bagvedsiddende person med samme vægt støder fra sig mod samme sædes ryglæn.

Der er således ikke tale om, at der ved fastgørelseskravet til almindelige sæder og til kørestole tages højde for alvorlige uheldssammenstød.

Det kan ved synet kræves, at de faste beslags egnethed og styrke demonstreres ved anvendelse af medbragt udstyr til fastgørelse af en egnet medbragt kørestol.

Det er derimod overladt til førere og kørestolsbrugere at vurdere, om det herefter medbragte fastgørelsesudstyr er egnet og forsvarligt til de enkelte kørestolstyper i overensstemmelse med færdselsloven.

Ingen krav om fastholdelse af kørestolsbrugeren

Ved synsgodkendelse af køretøj til befordring af passager i kørestol kan der som nævnt ikke stilles krav om udstyr til fastholdelse af kørestolsbrugeren.

Det skal dog bemærkes, at der heller ikke kan stilles krav om udstyr til fastholdelse af brugere af almindelige bagsæder (alle andre sæder end forreste sæderække) i biler, der er indrettet til at benyttes til befordring af mere end 9 personer føreren medregnet (personbiler, der kræver "stort" kørekort).

Kun ved indretning til færre personer er der krav om sikkerhedsseler på bagsæder, og da kun ved siddepladser på fremadvendende sæder, og kun hofseseler.

Den reelle forskel mht. den lovkrævede sikkerhed på passagerer i kørestole og passagerer på bagsæder vedrører således kun kravet om hofseseler på fremadvendende bagsæders siddepladser i personbil (til "lille" kørekort).

Frivillige muligheder for øget sikkerhed

Der vil vanskeligt kunne opnås helt samme effektive sikkerhedsniveau for kørestolsbrugere, der under kørselen

skal forblive i egne kørestole, som hvis de sad i faste sæder og var fastspændte i godkendte sikkerhedsseler. Almindelige sæders udformning giver i sig selv bedre mulighed for beskyttelse ved uheld.

Der er dog gode muligheder for en væsentlig forøgelse af sikkerheden i kørestole.

Vi er informerede om, at en dansk sædefabrikant (Jany Scandinavia, red.) tilsyneladende er leveringsdygtig i en dokumenteret løsning, hvor kørestolen fastholdes af 2 bagudrettede og 2 fremadrettede surringsstroppe i 4 særlige gulvbeslag, og kørestolsbrugeren fastholdes i 3-punktsseler. Kræfterne fra hoftepunkterne overføres ved frontal-kollision til de bagudrettede surringsstroppe og kraften fra skulderpunktet overføres til et særligt beslag i en egnet vinduesstolpe.

Dog er vi aldrig blevet præsenteret for denne eller andre løsninger til fastholdelse af kørestolsbrugere ved syn.

Visse af de gulvskinner, der med særligt udformede huller er godkendt som beslag til fastgørelse af kørestole, er imidlertid så solide, at de tillige er godkendt til montering af aftagelige sæder med indbyggede påbudte hofte-seleforankringer, når der ikke bemandes kørestolsbrugere.

Sæder, der har påbudte indbyggede hofte-seleforankringer, skal kunne modstå voldsomme kræfter svarende til uheldssammenstød. Der er her godkendelsesmæssigt tale om selekræfter i størrelsesordenen 2,2 tons pr. sæde og for selve sædets fastgørelse et yderligere tillæg på 20 gange sædets vægt.

Realistisk konstruktion

Der findes altså allerede gulvskinner med den fornødne styrke på markedet, endda visse med tilstrækkelig styrke til sæder med indbyggede 3-punktsseler.

Det er derfor realistisk at forestille sig konstruktionen af tilstrækkeligt solide, let aftagelige, lodretstående, polstrede rammer, der med en vandret del kan fastgøres i sådanne gulvskinner bag/under hver kørestol til fastholdelse af kørestol og kørestolsbruger.

Rammerne skal for at opnå dette

konstrueres i mindst hofte højde med tilstrækkeligt kraftige seler eller andet, der mere effektivt kan fastholde kørestol og kørestolsbruger med særligt henblik på en frontal kollision.

For de tunge og kraftige selvkørende kørestoles vedkommende er det ikke urealistisk, at kørestolene med relativt enkle forstærkninger vil kunne udstyres med egne effektive sikkerhedsseler, særligt tilpasset den enkelte kørestolsbruger, samt med forankringer bagpå kørestolen til fastgørelse i de omtalte rammer.

For de lette og spinkle hånddrevne kørestoles vedkommende vil det utvivlsomt være nødvendigt, at sikkerhedsselerne er fastgjort med direkte forbindelse til de omtalte rammer.

Rammerne kan evt. udstyres med standardbeslag, der muliggør brug af medbragte sikkerhedsseler, der er tilpasset den enkelte kørestolsbruger.

Selvom en sådan kørestol er let, er det med henblik på kollision nødvendigt, at den fastgøres selvstændigt til rammen for at undgå unødigt store kræfter i personens seler. Dette vil ret enkelt kunne gøres med almindeligt surringsgrej, men det er afgørende, at kørestolens fastgørelse ikke er mere eftergivelig end kørestolsbrugers fastgørelse.

Overkommelige omkostninger

Ovennævnte er blot løst skitserede løsningsforslag.

Der er naturligvis ulemper i form af ekstra omkostninger og en lille længdeforøgelse pr. kørestolsplads, hvilket kan være vanskeligt at veje op imod tryghed og lavere omkostninger i forbindelse med uheld mv. Løst vurderet skønnes løsningsomkostningerne dog at være overkommelige.

Det vil være en værdig projektopgave for f. eks. ingeniørstuderende at udarbejde konkrete detaljerede løsningsforslag til forøget køresikkerhed for kørestolsbrugere samt økonomiske/soziale vurderinger heraf.

A. Damgaard Andersen og A. H. Klausen er bilinspektører ved Statens Bilinspektion, Region Midtjylland



De skal udfylde "hullerne"

Stor forskel på hvordan konsulentordningen bliver brugt, viser en status efter første år af ALS-projektet



AF JANE W. SCHELDE
ILLUSTRATIONER: TONNI MUSETH

Det første år af ALS-konsulentordningen har vist, at såvel primærsektoren som hospitalsvæsenet ønsker at gøre brug af konsulenternes specialviden om behandling og pleje af mennesker med ALS. Erfaringerne viser dog også, at der er stor forskel på, hvad de enkelte sygehusafdelinger og kommuner har brug for, og hvordan de ønsker at trække på konsulenternes viden og erfaring.

Konsulentordningen blev etableret i maj 1996, men først i løbet af efteråret kom ordningen rigtigt i gang. Det skyldtes blandt andet, at der i nogle amter og på nogle hospitaler var en skeptisk holdning over for en konsulentordning, der havde adresse hos en patientorganisation. Man mente ikke, at Muskelsvindfonden skulle blande sig i den form for rådgivningsopgave.

Men efter at konsulenterne havde været på en besøgsrunde og holdt en række informationsmøder på landets neurologiske afdelinger, hvor ALS-patienter bliver diagnosticeret, blev misforståelserne ryddet af vejen. Blandt andet blev det præciseret, at konsulentordningen er en forsøgsordning og et tilbud, som skal opfattes som et supplement til det eksisterende system. ALS-konsulenterne skal netop ikke overtage det arbejde, andre allerede udfører, men kun udfylde "huller" – f.eks. i koordineringen mellem hospitalsvæsenet og primærsektoren. Samtidig skal de

indsamle erfaringer og beskrive de meget forskellige behov, der er i systemet.

Ved de første møder med de neurologiske afdelinger blev der udarbejdet nogle ydre rammer for, hvordan samarbejdet mellem ALS-konsulenterne og sygehusafdelingerne skulle foregå. Siden er samarbejdsformerne blev udviklet og løbende afstemt efter behovet.

Konsulenternes opgave

ALS-konsulenternes opgave er at rådgive og vejlede mennesker med ALS, deres pårørende og de professionelle behandlere. Rådgivningen sker i samarbejde med de neurologiske afdelinger på hospitalerne, de praktiserende læger, sociale myndigheder og det lokale behandlingssystem, der står for plejen. I rådgivningen lægger konsulenterne vægt på at give en helhedsvurdering af situationen, det vil sige ikke kun fokusere på selve sygdommen, men også inddrage alle dele af dagligdagen: hjem, arbejdsplads, sociale situation m.m.

Et vigtigt indsatsområde er blandt andet at koordinere den behandling, der foregår på sygehuset, og den opfølgning og pleje, der foregår i hjemmet med hjælp fra den lokale hjemmepleje. Målet for rådgivningen er, at den enkelte person med ALS får tilbudt den rigtige hjælp på det rigtige tidspunkt i sit sygdomsforløb.

Erfaringerne fra det første år af konsulentordningen viser, at de primære opgaver for ALS-konsulenterne har været:

- 1) at tage på hjemmebesøg hos personer med ALS for at vurdere nogle konkrete problemer, f.eks. om hjælpemidler, boligændringer m.m.
- 2) at undervise fagpersoner, f.eks. i hjemmeplejen
- 3) at være sparringspartnere for ALS-teams på sygehusene.

Flere samarbejdsmodeller

Der er stor forskel på, hvor mange ressourcer de enkelte kommuner og de enkelte neurologiske afdelinger har, og hvordan de tilrettelægger deres arbejde med ALS-patienterne.

På nogle sygehuse har man på de neurologiske afdelinger dannet et tværfagligt ALS-team, der består af flere faggrupper: typisk ergoterapeut, fysioterapeut, diætist, læge, sygeplejerske og talepædagog. Desuden bliver der i nogle tilfælde tilknyttet en socialrådgiver og en psykolog.

For ALS-patienten betyder det blandt andet, at de relevante faggrupper fra starten er inddraget i behandlingen, at det er de samme personer, ALS-patienten har kontakt med, og at for-

skellige behandlingstiltag bliver koordineret. For fagpersonerne giver det større erfaring og viden at samle alle personer med ALS på ét sygehus i amtet. Tværfagligheden i team'ene giver desuden større sikkerhed for, at alle er orienteret om, hvad der er sket i patientens sygdomsforløb, og hvilken behandling eller hvilke initiativer der skal sættes igang.

For ALS-konsulenterne har opgaven på disse sygehuse været at gå ind som sparringspartner for ALS-team'ene. De har været med til teammøder, hvor man har drøftet særlige problemstillinger, som sygehus-teamet ikke har haft viden eller ressourcer til selv at løse. Nogle teams har f.eks. ikke personale-ressourcer til at foretage hjemmebesøg hos ALS-patienterne.

På andre sygehuse, hvor man ikke har besludt ALS-teams, har opgaven for ALS-konsulenterne ofte været at gå ind i løsning af konkrete problemer for personen med ALS, f.eks. en boligændring eller hjælp til anskaffelse af de rigtige hjælpemidler. Her har konsulenterne taget på hjemmebesøg, analyseret problemstillingen for personen og derefter taget kontakt til de lokale behandlere. Desuden har konsulenterne ofte undervist personalet i hjemmeplejen for at give dem aktuel viden om selve sygdommen, følgerikninger til sygdommen, og hvilke hjælpemidler der kan komme på tale.

Den sidste gruppe henvendelser, som ALS-konsulenterne har fået i det forløbne år, kommer fra praktiserende læger eller direkte fra personer med ALS og deres pårørende. Henvendelserne har typisk drejet sig om en konkret problemstilling, som konsulenterne er gået ind i at løse via hjemmebesøg og kontakt til de lokale behandlere.

Temadage for fagfolk

Som led i konsulentordningen har Institut for Muskelsvind inden for det første år arrangeret to temadage om ALS-behandling for fagfolk. Formålet har været at formidle viden til

faggrupperne og skabe et forum for erfaringsudveksling mellem professionelle behandlere i sygehussektoren og primærsektoren. Temadagene blev holdt i slutningen af april og begyndelsen af maj i henholdsvis Vejle og Roskilde, og mere end 200 behandlere fra hele landet mødte op.

Temadagene viste blandt andet, at interessen og engagementet blandt fagfolk er stort, når det gælder behandling af personer med ALS. Der er generelt mere opmærksomhed om emnet i dag end for blot få år siden, men som det også fremgik af de mange debatindlæg på temadagene, fungerer ikke alt optimalt. F.eks. halter samarbejdet mellem sygehussektoren og primærsektoren i mange tilfælde bagefter. Repræsentanter fra hjemmeplejen udtrykte direkte, at de følte sig glemt af sygehusafdelingerne og savnede i høj grad at blive informeret om de enkelte patienter, når de blev sendt hjem fra sygehuset.

Fremtidige opgaver

Mens første år af den tre-årige forsøgsordning primært har været en opstart- og planlægningsperiode, vil de følgende to år bruges til dels at få konsulentordningen til at fungere optimalt, dels at evaluere resultaterne. Det vil sige, at ALS-konsulenterne ikke regner med at inddrage nye samarbejdspartnere i de kommende

år, men i stedet vil arbejde for at forbedre de eksisterende relationer. En af de vigtige opgaver i den forbindelse er, som det også fremgik af debatten på temadagene, at binde de forskellige sektorer sammen og formidle viden og erfaringer til de forskellige faggrupper.

Desuden er det målet, at alle personer med ALS i Danmark automatisk bliver henvist til konsulenterne.

Ikke for at konsulenterne skal lave konkret sagsbehandling, men for at de har mulighed for at følge og dokumentere, hvilke behov der er omkring personer med ALS.

ALS

Sygdommen ALS – Amyotrofisk Lateral Sklerose – er en hurtigt fremadskridende muskelsvindsygdom, som rammer 40-70 mennesker om året, fortrinsvis i alderen 50-70 år. Der er ca. 300 mennesker med sygdommen i Danmark.

ALS-projektet

ALS-konsulentordningen blev etableret i foråret 1996 i Muskelsvindfondens regi. Der er tale om et tre-årigt forsøgsprojekt, finansieret af Socialministeriet. Til konsulentordningen er ansat fire konsulenter (tre ergoterapeuter og en sygeplejerske), en sekretær og en projektleder, der er læge.

ALS-konsulentordningen er landsdækkende. To af konsulenterne har udgangspunkt i Brøndby og dækker Sjælland, øerne og Bornholm, mens de to andre konsulenter holder til i Århus og dækker Jylland og Fyn.

Baggrund for forsøgsordning

ALS-konsulentordningen er en del af et forsøgsprojekt, hvor man fra Socialministeriets side ønsker at finde frem til mulige modeller for en koordineret, tværfaglig og tværsektoriel indsats over for sjældne og alvorlige sygdomme. Problemstillingen ved de sjældne sygdomme er, at man med decentraliseringen i det danske sundhedsvæsen har mistet specialviden og erfaring i forhold til behandling og pleje af patienter med sjældne sygdomme. Lokale behandlere ser simpelthen for få patienter med sygdommene til at opnå erfaring, og det betyder, at behandlingen ikke altid er så effektiv og koordineret, som den kunne være. For at råde bod på det er det nødvendigt at organisere indsatsen på en anden måde, og derfor blev dels ALS-konsulentordningen, dels et andet forsøgsprojekt med en gruppe børn med den sjældne sygdom Spielmeier-Vogt-syndrom sat igang.

Begge forsøgsprojekter evalueres efter tre år af Center for Små Handicapgrupper, og erfaringerne fra de to projekter vil derefter indgå i en model for, hvordan den fremtidige indsats bør organiseres.

Positivt gensyn med esterne

*Den estiske muskelsvindorganisation danner
forbillede for andre af landets sygdomsforeninger*

AF GERDA STEEN LARSEN
FOTOS: GERDA STEEN LARSEN

Et gennemgående præg af misligholdelse og forfald mødte os for to år siden under en uges rejse til Tallinn og Tartu. Et gensyn med de samme lokaliteter i april i år efterlod et ganske andet indtryk: Hospitalsafdelingerne havde i den mellemliggende tid anskaffet en del moderne undersøgelses- og behandlingsudstyr, de afskallede, gulbrune vægge var malet i lyse farver og den nedslidte gulvbelægning udskiftet.

Der var indrettet badeværelser til patienter og personale, og toiletterne var moderniseret til ukendelighed. Prioriteringen mellem udstyr og renovering var tydeligvis vægtet forskelligt fra afdeling til afdeling, men tendensen var umiskendelig.

Selvom mange områder i byerne stadig ligner sig selv, hersker der adskillige steder livlig byggeaktivitet. Nye bygninger skyder op, hvor gamle er revet ned, og ikke mindst i den gamle del af

Tallinn kan man glæde sig over en omfattende istandsættelse af de smukke gamle huse.

Anledningen til besøget var nu som i 1995 et projekt om centraliseret behandling af myasthenia gravis i Estland og deltagerne professor Christian Krarup fra neurofysiologisk afdeling på Rigshospitalet, professor Johannes Jakobsen fra Århus Kommunehospital, cheflæge Jes Rahbek fra Institut for Muskelsvind og undertegnede.

Ny aftale

Ved besøget for to år siden blev det bl.a. udvirket, at myastenibehandlingen blev centraliseret på neurologisk afdeling på universitetshospitalet i Tartu, hvor Merle Ööpik blev ansat som lægeligt ansvarlig for denne gruppe patienter. Besøget denne gang havde et meget positivt udfald, idet der blev truffet aftale om og udstukket retningslinier for gennemførelse af en re-diagnosticering,

registrering og behandling af samtlige myastenipatienter i Estland.

Undersøgelsen udføres af Merle Ööpik som et Ph.d-projekt, og det vil forløbe i et tæt samarbejde mellem neurologisk afdeling i Tartu, neurofysiologisk afdeling på Rigshospitalet og neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital. Vi er fra dansk side desuden indstillet på at fondsansøge det relativt beskedne beløb, som visse direkte afledte omkostninger i projektet vil påføre afdelingen i Tartu.

Efter udtrykkeligt ønske fra afdelingen blev der for universitetshospitalets neurologer afholdt en dags undervisning om diagnosticering og behandling af myasteni; i undervisningen indgik klinisk undersøgelse af fire patienter.

Søsterorganisationen

I Tallinn havde vores estiske søsterorganisation ELS (Eesti Lihasehaigete Selts) indbudt os til et møde, hvortil de



Inden den indkaldte patient (siddende i stolen længst mod døren) bliver undersøgt for sine myasteni-lignende symptomer, gennemgår en af afdelingens læger hans sygdomshistorie. Stående i døren dr. Merle Ööpik, der skal forestå det planlagte myasteniprojekt.

deltagende medlemmer havde forbedret en række spørgsmål til de tre læger.

ELS har organiseret sig med en bestyrelse på fem medlemmer, som siden vedtagelse på årsmødet 1996 har arbejdet uden formand. Foreningen tæller i dag 300 medlemmer (en tilgang på 240 siden 1995), heraf 180 med muskelsvind, og to lokalgrupper er oprettet. Daglig leder og eneste lønnede medarbejder er Kadri Tamm, der selv har muskelsvind; en pige med masser af gåpå mod og et tilsyneladende ukueligt initiativ.

Som det vil være mange læsere bekendt, påtog Muskelsvindfonden sig at 'adoptere' Estland, da EAMDA i 1991 besluttede, at hver national medlemsorganisation skulle støtte et central- eller østeuropæisk land i etablering af en muskelsvindorganisation. Og så er det jo opmuntrende at erfare, at den målrettede indsats herfra har båret frugt: 'Barnet' har taget godt og hurtigt ved lære og med kun tre år på bagen udviklet en så omfattende aktivitet, at foreningen danner forbillede for andre sygdomsorganisationer – og tilmed har tiltrukket flere af deres medlemmer.

Den økonomiske støtte fra Muskelsvindfonden til ELS andrager i år 4.600 kr. om måneden; et beløb der over de kommende tre år nedtrappes for med udgangen af år 2000 helt at ophøre. Ud over medlemskontingenter modtager foreningen hvert kvartal 4.000 estiske kr. (= 2.000 danske kr.) fra

den estiske ækvivalent til tips- og lotto midlerne, hvorfra yderligere tilskud til f.eks. medlemsmøder kan opnås ved ansøgning. Forud for hvert arrangement søges penge til dækning af udgifterne.

Nytænkning

Også nytænkning har vundet indpas: I tillid til hans indsigt og dispositioner har medlemmerne ladet den senest fungerende formand Jaak Väsa investere en del af foreningens midler i værdipapirer, hidtil med stort held og gode afkast. Foreningen håber, at økonomien i nær fremtid vil kunne bære deltidsansættelse af endnu en person.

På det handicappolitiske område samarbejder ELS med den estiske skleroseforening om etablering af hjælperordning – mange svært handicappede er fortsat afhængige af frivillig hjælp. Også etablering af offentlig kørselsordning for handicappede har høj prioritet; faktisk bruger foreningen mange penge til leje af handicapbus i forbindelse med medlemsarrangementer, og da der f.eks. i Tallinn kun findes én af slagsen, sætter vognmanden prisen urimeligt højt.

Til sommer skal repræsentanter fra foreningen deltage i en 'Baltic Sea Conference' i det sydlige Sverige. Konferencen organiseres af Neurologisk Handikappades Riksförbund, og hensigten er bl.a. at udvikle samarbejds muligheder på tværs af grænserne. Endvidere er ELS med i et projekt om

'Independent Living', som den finske muskelsvindorganisation med økonomisk støtte fra Nordisk Ministerråd har iværksat; projektet tilbyder kurser, som flere medlemmer af foreningen har deltaget i.

Dygtiggørelse på det organisatoriske plan bliver heller ikke forsømt. Til sommer får Kadri et par ugers besøg af en engelsk veninde med uddannelse i management og fundraising, og det er ikke hensigten, at det skal være ferie for nogen af parterne.

Dårlige sociale ydelser

Men set i et større perspektiv udtrykker medlemmerne utålmodighed og et vist mismod. Den dårligst stillede del af befolkningen mærker ikke noget til det økonomiske opsving, de sociale ydelser er ringe og stiger ikke i takt med fødevarer- og brændselspriserne, og udviklingen på det handicappolitiske område lader vente på sig.

Vi i Danmark kan kun af et ærligt hjerte udtrykke beundring over alt det, de allerede har opnået, og vi kan minde dem om, at det under de nuværende betingelser er begrænset, hvor langt de kan nå uden også at få støtte fra samfundet. Og så i vores stille sind glæde os over, at foreningen har en ildsjæl som Kadri Tamm til at holde gejsten oppe. ■

Gerda Steen Larsen er sekretær i Institut for Muskelsvind.



De to overlæger ved neurologisk afdeling på Universitetshospitalet i Tartu: Professor Ain-Elmar Kaasik og professor Toomas Asser (th). I forgrunden professor Johannes Jakobsen (tv) og professor Christian Krarup.



Det er vigtigt at skabe en levende samtale, der ikke bygger på psykologens forudfattede meninger, men på brugerens konkrete behov og erfaringer, mener psykolog Bettina Paulsen, der foreløbig er ansat året ud i Institut for Muskelsvind.

Psykologen som redskab

Tit handler det bare om at få sat ord på ens angst, ens diffuse angst for fremtiden, siger psykolog Bettina Paulsen. De næste otte måneder kan brugerne i Institut for Muskelsvind få nytte af hendes viden og erfaring

AF JØRGEN JEPPESEN

Bettina Paulsen er et af den slags mennesker, der gør et væsen af sig på en måde, så man ikke kan lade være med at høre efter, hvad hun siger! En vigtig kvalitet, når man er psykolog og skal tale tæt med mennesker.

Måske er det også en ekstra kvalifikation i hendes job som psykolog i Institut for Muskelsvind, at hun er handicappet? Det mener hun selv, for mange af de problemer, hun regner med at støde på blandt brugerne, kender hun fra sit eget liv.

Desuden har hun speciale i handicappsykologi og stor erfaring i at omsætte sin teoretiske viden i foredrag og undervisning.

I foreløbigt otte måneder vil Bettina Paulsen, 31 år, stå til rådighed for de mange medlemsgrupper i Muskelsvindfonden. "De skal bare henvende sig", opfordrer hun. Hun vil også kunne rådgive individuelt, dog kun i korte samtaleforløb. Egentlige terapiforløb kan hun ikke gå ind i.

Bettina Paulsen mener, at mange – måske de fleste – stadig opfatter det at henvende sig til en psykolog som en personlig falliterklæring: Man er kommet så langt ud, at man ikke længere har styr på noget som helst i sit liv. Den holdning bør ændres, siger hun. Af dramatiseres.

"For mig er en psykolog først og fremmest et redskab til at forhindre, at en situation bliver låst fast og dermed sluger al ens energi," siger hun.

"Det er en stor omvæltning at blive handicappet, men psykologisk handler det tit bare om at få sat ord på ens angst, ens diffuse angst for fremtiden. For eksempel angsten for om man nogen sinde får en kæreste".

At lytte sig ind på stemningen

Bettina Paulsen har holdt mange foredrag om selvopfattelse, selvværd og handicapidentitet. For unge handicappede gør hun særligt meget ud af emner som mobning, isolation og sexualitet. Hun har også holdt en del

foredrag for søskende til handicappede.

"I starten måtte jeg stå med næsen nede i manuskriptet," fortæller Bettina Paulsen og forklarer, hvor vigtigt det er at kunne skabe en levende samtale, der ikke bygger på psykologens forudfattede meninger, men på deltagerens konkrete behov og erfaringer.

"Derfor kommer jeg også med meget lidt teori. Jeg gør meget mere ud af at lytte mig ind på stemningen, og der sker næsten altid det, at en deltager fortæller noget, som alle kan genkende. Så kører det."

Bettina Paulsen blev cand. psyk. i 1995 på et speciale om "Latente og manifesterede reaktioner hos forældre til handicappede børn". Latent og manifest betyder henholdsvis skjult og åbenbar, og det, som Bettina Paulsen især undersøgte, var forskellen mellem at have et barn, der er handicappet fra fødslen, og et barn, der først senere bliver handicappet.

Under første halvdel af studiet inter-

esserede hun sig ikke et klap for handicappsykologi. Det ville være "altfor navlebeskuende". Men så blev hun inviteret til at holde nogle foredrag på Solbakken, en institution i Århus for handicappede børn og unge, hvor hun skulle fortælle om sine egne erfaringer som handicappet. Så blev hun også "nødt til at forholde sig til teorierne".

Fra da af koncentrerede Bettina Paulsen sig om handicappsykologien, som hun mener er et "forsømt område" inden for faget. Det har ikke høj prestige, og store dele af den eksisterende litteratur er ikke revideret de seneste 10-15 år, siger hun.

Sønderjyde med et underholdende handicap

Bettina Paulsen er fra Rinkenæs ved Gråsten og får som de fleste sønderjyder blanke øjne og skælvende stemme, når talen falder på hjemstavnen.

Siden 1987 har hun boet i Århus, og de herlige rideture over stubmarkerne og rundt i skovene omkring Gråsten er skiftet ud med en daglig løbetur på egne ben i Botanisk Have. Hver morgen fra kl. 5.30 til 6.30 kan man møde hende på stierne i haven.

Hendes handicap er spastisk lammelse (cerebral parese), der skyldes iltmangel ved fødslen. Venstre arm er uregérkelig, mens talefunktionen er lidt påvirket. Et "meget underholdende handicap, for jeg kan aldrig forudsige, hvad min krop finder på", siger hun.

Det har ikke været studier det hele. Undervejs tog hun halvandet års orlov for at arbejde i en integreret børnehaven, fordi teorien "føltés tung, meget tung". Og inden hun kom på universitetet arbejdede hun på en specialskele i Åbenrå for børn med cerebral parese. Et job, som ikke kun har efterladt gode minder.

"Jeg var forundret over så lidt udfordring, børnene fik," siger hun og mener, at det er et eksempel på, at selv om Danmark muligvis indtager en førerposition i handicappolitikken, er der alligevel "store huller i integrationsprocessen".

"Forældre til børn med cerebral parese skal stadig kæmpe hårdt for at få barnet integreret i en almindelig skole. I det hele taget synes jeg, at der er mange vanskeligheder med at omsætte de rigtige ord og erklæringer om tilgængelighed og integration i praksis."

Savner viden om myotoni

Idet jeg håber, at De vil bringe dette som indslag i Muskelkraft, skal jeg kort fortælle lidt om mig selv.

Jeg, mine to børn og min søster har fået konstateret muskelsvind-diagnosen dystrophia myotonica. Da vore symptomer ligner de, som min nu afdøde fader havde, uden at han havde fået stillet samme diagnose, må vi nok konstatere, at han også havde sygdommen. Vi savner imidlertid lekturer om emnet, desto mere som de læger på Hillerød sygehus, Frederiksberg Hospital og Århus Kommunehospital ikke har været i stand til at fortælle meget om sygdommen,

idet de oplyser, at sygdommen er meget sjælden med ikke mere end 200 registrerede tilfælde i Danmark. På Hillerød sygehus har man direkte opfordret mig til at skrive et indlæg i Muskelkraft og herigennem spørge Muskelsvindfonden, som tilsyneladende er en velhavende forening, om at få lekturer oversat fra udlandet. Det skal oplyses, at jeg også har fået negativt svar fra Muskelsvindfonden om lekturer på området.

Jeg håber på et positivt svar fra Muskelsvindfonden.

Inger-Margrethe Svendsen
Højager 26
3400 Hillerød

Svar:

Muskelsvindfonden har altid haft som en af sine fornemmeste opgaver at informere om muskelsvind til folk med muskelsvind, deres pårørende og behandlere.

Muskelsvind er mange forskellige sygdomme, de er sjældne, og der findes kun få beskrivelser. Beskrivelsen af selve sygdommene, deres forløb og behandling er vanskeliggjort af, at den enkelte sygdom ofte forløber meget forskelligt fra person til person. Det gør, at enkeltpersonen ikke altid er i stand til at genkende sig selv i en generel sygdomsbeskrivelse.

Derfor anbefaler vi, at såfremt man har fået stillet diagnosen muskelsvind, beder man sin læge henvise sig til Institut for Muskelsvind. Dette vil medføre, at man får en in-

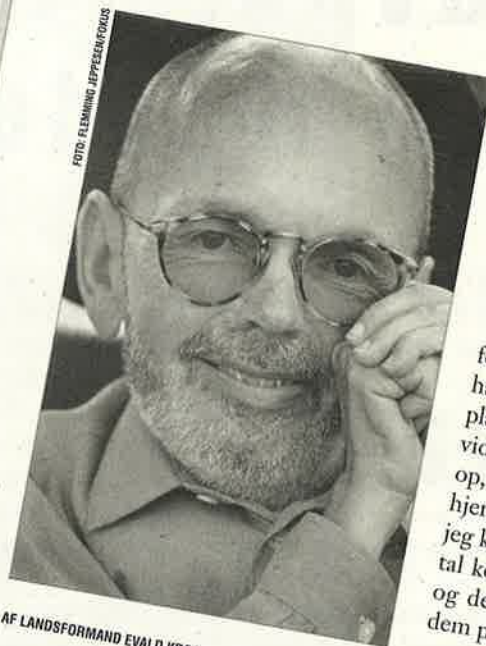
dividuel undervisning om sin sygdom, en kommenteret generel sygdomsbeskrivelse samt et tilbud om at deltage i familiekurser, hvor man vil møde andre med samme form for muskelsvind. Dette er den bedste form for oplysning, som giver et godt grundlag for at mestre hverdagen med en muskelsvindsygdom.

Institut for Muskelsvind har generelle sygdomsbeskrivelser, som løbende revideres, så de altid er tidssvarende og ajour med de nyeste behandlingsmetoder fra både Danmark og udlandet. Beskrivelserne udleveres til alle, der beder om dem.

Jes Rabbek,
cheflæge Institut for Muskelsvind

Evald Krogs leder
i nr. 2/97 om
forholdene på
Rigshospitalets
respirationscenter
har vakt kritik.

Hvad byder man uventede gæster?



AF LANDSFORMAND EVALD KROG

For kort tid siden fik jeg den ubehagelige oplevelse at blive alvorligt syg, mens jeg opholdt mig i København. Derfor blev jeg akut med

lingen. I de første dage fik hjælperen en seng ved min side, men derefter blev de efter en lang og opslidende arbejdsdag tilbudt en lænestol på stuen eller en madras på gangen. Kun ved udmattende forhandling og list fik jeg min seng placeret i patienternes opholdsstue, hvor der var plads til en madras på gulvet. Netop på en afdeling, der modtager folk med muskelsvind eller andre handicap, må der ganske enkelt være plads til, at man har hjælpere med. Gad vide, hvad de egentlig ville have stillet op, hvis jeg havde sendt mine hjælpere hjem? Naturligvis kunne man sige, at jeg kom lidt uventet. Men på et hospital kommer der ofte uventede gæster, og det er altså ikke nok kun at byde dem på en kop GEVALIA.

Mangelfuld behandling

Det hører med til historien, at jeg på mindst ét punkt blev udsat for mangelfuld behandling, der i værste fald kunne have kostet mig livet. Fra indlæggelsestidspunktet om torsdagen til den efterfølgende mandag blev der ikke taget en

uacceptabelt lavt niveau. Vi kan ikke regne med at få den behandling, vi har brug for, og som nogle gang gør forskellen mellem liv og død. Vi må insistere på, at de to respirationscentre får tilstrækkelig kapacitet og bliver forbeholdt folk med respirationsproblemer. Det skal bemærkes, at vi på Respirationscenter Vest har fået stilet i udsigt her i foråret.

Til forsvar for personalet på Respirationscenter Øst må det fremhæves, at de arbejder under fuldstændig urimelige forhold. Med den nye struktur under Hovedstadens Sygehusfællesskab fungerer Respirationscenter Øst og Intensiv Afdeling mere som et lokalt hospital, hvortil bl.a. alvorligt syge ældre mennesker fra lokalområdet bliver indlagt. Denne situation har mindst to

For det første er afdelingen konstant overbelagt og betjenes af et nedslidt personale, som totalt har mistet arbejdsglæden. For det andet vil den røde lampe ofte være tændt, når folk fra

Ubetænksom leder

På baggrund af Evald Krogs leder i Muskelkraft, marts 1997, er det vigtigt for os at skrive dette til bladet.

Vi kan slet ikke nikke genkendende til de dårlige oplevelser, som Evald Krog havde i forbindelse med sin indlæggelse på Rigshospitalets Respirationsafdeling, og vi synes ikke, at afdelingen fortjener den medfart, som den får i lederen.

Som formand for Muskelsvindfonden har Evald Krog en position, som udadtil repræsenterer medlemmernes synspunkter på det generelle plan. Vi synes derfor, at det er meget ubetænksomt og ikke særligt velovervejet at gøre andre utrygge og tvivlsomme i forhold til den behandling, som man får på Rigshospitalets Respirationscenter.

Vi har været brugere af centret i adskillige år og har i de perioder, hvor vi har været indlagt, på intet tidspunkt følt os utrygge eller udsat for dårlig eller mangelfuld behandling. Den behandling, som vi har fået, har været professionel og fagligt helt forsvarlig, selvom afdelingen, som de fleste andre afdelinger i sygehusvæsenet, undertiden er underbemandet, og i nogle perioder ved personalets sygdom og ferie kommer denne underbemanding mere til syne end i andre.

Optimal indsats

Vi er uenige i, at personalet virker udslett og uden arbejdsglæde. Vi synes tværtimod, at det både er engagerede og kompetente mennesker, og vi er

sikre på, at hvis dette ikke var tilfældet, så ville de ikke arbejde på en afdeling, der er så krævende, men have fundet andre og mere grønne græsgange.

Til personalets forsvar vil vi sige, at de trods dårlige arbejdsbetingelser gør en optimal indsats over for patienterne, og som patient bliver man på intet tidspunkt brugt som våben i den kamp, der er om ressourcerne.

Vi vil fortsat føle os helt trygge ved at være brugere af respirationscenteret, men vi synes, at det er godt, hvis Muskelsvindfonden kan være medvirkende til at gøre de fysiske forhold bedre og forøge ressourcerne til afdelingen.

Annette og Gitte Lindeløv
Provst Bentzonsvej 40
2860 Søborg

Skylder en undskyldning

leder

Hvad byder man uventede gæster, spørger Evald Krog i en artikel i bladet (Muskelkraft 2/97, red.), og det var jo et godt spørgsmål, han der stillede, for man byder jo altid det bedste, man kan – også på Rigshospitalets Respirationscenter Øst.

Jeg forstår, du må have været ude i en brandstorm derovre, som du beskriver dit ophold. Jeg har frekventeret 7712 nu i ca. seks år, både i lange og korte ophold, og aldrig har jeg været ude for lignende tilfælde, som du harcelerer over. Jeg synes, du skylder overlæge og personale en undskyldning for den svada, du affyrede i din artikel. Du skriver, du ikke se andet, end du netop har hængt

7712 ud som sydebuk både med horn og fipskæg.

Du i vest og jeg i øst

Mit forhold til 7712 begyndte i 1991, hvor jeg blev hasteindlagt på grund af, at jeg ikke kunne ilte mit blod. Så efter en nats undersøgelse med computer ved siden af mig, konstaterede man, at jeg ikke trak vejret. Resultat: Retur til Institutionen for Respirationspatienter (I.R.P.) med respirator af typen Bipap. Den gav mig alletiders fortsættelse af et rigt liv. Selvfølgelig gjorde man også fejl, ligesom der tidligere var begået fejl på Kommunehospitalet, Blegdams-hospitalet, Bispebjerg og nu 7712, men at dramatisere disse fejl, som du jo har gjort i din artikel, kunne jeg aldrig tænke mig. Jeg synes, du hellere skulle have udgydt din galde over hospitalsborgmesteren; det har du til en vis grad

gjort, og det er egentlig det mest positive i artiklen.

Til slut i din artikel siger du, at du ikke føler dig tryk ved at blive indlagt igen. Ligesom du kører med taxi, kan du roligt lade dig indlægge i Østcenteret på 7712, de er altid parat hele arbejdsstaben til at modtage dig og alle os andre, og vi tager glade derfra efter behandlingen. Din slutbemærkning er "Selvfølgelig tror jeg på, at vi får problemerne løst"; det er de problemer, som vi to skal være med til at løse, du i vest og jeg i øst.

I øvrigt tak for artiklen.

Knud Adrian

I.R.P.

Hans Knudsens Plads 1
2100 København Ø

Måske skal vi flytte centeret?

Svar fra Evald Krog

Hvor gerne jeg end ville, kan jeg ikke dementere de oplevelser, som jeg gjorde rede for i min leder i forbindelse med min indlæggelse på Respirationscenter Øst. Forholdene var som beskrevet, og jeg følte mig både utryk og bange i situationen.

At I, og forhåbentlig mange andre, der har været behandlet på afdelingen, har været trygge og tilfredse, kan jeg selvfølgelig kun glæde mig over. Men der kan altså ske kiks, og som formand for Muskelsvindfonden må det være min pligt at råbe vagt i gevær, når jeg mærker, at noget halter på et så vigtigt område som respirationsområdet.

Og at noget halter, er jeg ikke i tvivl om. Jeg har tidligere været meget tryk ved at komme på afdelingen. Med den nye struktur under Hovedstadens Sygehusfællesskab er der imidlertid sket det, at afdelingen i højere og højere grad bliver brugt til opgaver, som slet ikke hører hjemme på en

specialafdeling for respiratorbehandling.

Afdeling M's forpligtelse til også at være akut modtageafdeling for lokalområdet medfører, at patienter med mange forskellige infektioner og alverdens alvorlige sygdomme kommer til at ligge side om side med respiratorbrugere. Der levnes derfor ikke tilstrækkelig plads, hverken i bogstavelig forstand eller i overført betydning, til den patientgruppe, som afdelingen specifikt er beregnet til.

Både ledelse og personale på Respirationscenter Øst har arbejdet hårdt på at opnå ekspertise og høj status, både nationalt og internationalt, omkring behandling af hjemmerespiratorbrugere. Og vi må konstatere, at centraliseringen af respiratorbehandlingen er klaret med bravour.

Det, vi nu skal kæmpe for i fællesskab, er at forhindre, at det for os livsvigtige speciale bliver undermineret. Og

det gør det, hvis de nuværende tilstande fortsætter. Et synspunkt, som ledelsen på Respirationscenter Øst i øvrigt er enig med Muskelsvindfonden i.

Hvis ikke der meget snart bliver rettet op på de fysiske rammer og de ressourcemæssige tildelinger, må vi diskutere, om Respirationscenter Øst bør placeres på et andet sygehus.

Hvis de tilfredse fortsat skal være tilfredse, er det nødvendigt at bevare noget at være tilfreds med.

Evald Krog

PS. Det skal lige bemærkes, at jeg har modtaget en række mundtlige tilkendegivelser om tilfredshed med, at jeg har taget situationen på Respirationscenter Øst op. Henvendelserne kommer fra folk, der ligesom jeg har været indlagt, og som har haft tilsvarende oplevelser af de omtalte utilfredsstillende fysiske rammer og afdelingens manglende ressourcer i øvrigt.

Voksenkursus på SI-Centret

Årets voksenkursus blev afholdt i dagene 11.-13. april på SI-Centret ved Rødekro, hvor ca. 90 personer tilbragte en lang weekend med afvikling af et hektisk kursusprogram i hyggelige og venlige omgivelser.

Kurset var stort set en gentagelse af det kursus, der blev afholdt i Nordsjælland i efteråret 1996, fordi der dengang var opstået en venteliste af et sådant omfang, at det berettigede til en gentagelse med henblik på deltagere vest for Storebælt.

Fredag aften fortalte Pernille Skov om sit ophold og sit arbejde blandt gadebørn i Sydafrika. Pernille Skovs foredrag var ledsaget af musik og lysbilleder, hvilket naturligvis understregede den unge FDF'ers engagement i projektet, samt gjorde det ekstra fængslende for tilhørerne.

Lørdagens tema var "Sociale rettigheder", hvortil lektor, cand. jur. Jørgen Bent Hansen var indbudt som oplægsholder. Jørgen Bent Hansen gav med sin store ekspertise på området samt sin kompetance som underviser tilhørerne et indblik i den problematik, der for øjeblikket hersker i forbindelse med reformarbejdet omkring bistandsloven. Selv om der var afsat meget tid til spørgsmål fra kursisterne, endte det alligevel med, at man kom i tidnød. Jørgen Bent Hansen appellerede i øvrigt til, at man aldrig forsømte en mulighed for at udbrede kendskabet til arbejdsmarkedsordningerne for handicappede. Årsagen til, at 1/3-ordningen anvendes relativt lidt, skyldes manglende kendskab til ordningen og mulighederne.

Aftenens underholdning startede allerede under middagen, hvor skuespiller og stand-up komiker Jan Børgesen iført faldera-hat og lokal dialekt præsenterede sønderjysk humor. Senere underholdt Sønderborg Hamonikaklub med musik, der både stod til dans og fællessang.

Søndag formiddag indledtes med intern information, idet Helle Foldager fra Medlemsservice gav en frisk orien-



tering om, hvad der foregår i afdelingen i øjeblikket. Cheflæge Jes Rahbek stod for søndagens hovedtema "Kroppens træning og ernæring når man har muskelsvind", og selv om der var for lidt træning og ernæring i indslaget, så var cheflægens foredrag om muskelsvindsygdomme, deres følger og behandling særdeles fængslende. Jes Rahbek har en enestående evne til at gøre svært tilgængeligt stof forståeligt for lægfolk.

Og sidst men ikke mindst en rose til SI-Centret og dets personale for deres måde at behandle gæster på, også når disse er lidt specielle.

*Bengt Lundby Andersen
Voksengruppen*

Tagboks udlejes

Tagboks på 400 l. med bøjler som passer til Fiat Ducato, Citroën Jumper og Peugeot Boxer udlejes. Pris for 1 uge kr. 200, for 2 uger kr. 300. Længere perioder efter aftale. Henvendelse til Torben Madsen, tlf. 53 63 18 97.

Roltec til salg

Roltec el-kørestol med 4 positionslygter, ballondæk, aftagelige fodstøtter, justérbare armlæn, styreboks m.m., modulopbygget, plus oplader. Vejer ca. 115 kg og har mange kræfter. Brugsanvisning og funktionsbeskrivelse medfølger. Prisidé kr. 15.000. Henvendelse til L. Nielsen, tlf. 75 56 48 50 (efter 17).

Rejsevanter hjælpere

Erfarne og rejsevanter m/k-hjælpere tilbydes til udlandsrejser af kortere eller længere varighed i hele verden. To mandlige og en kvindelig hjælper i 30'erne, enten hver for sig eller sammen. Yderligere oplysninger hos Gert Kongensgaard, tlf. 86 81 58 16.

Brugergruppe i 10 år

Brugergruppe II på Fyn fejrede for nylig sit 10-års jubilæum med en sammenkomst hjemme hos Kirsten Schmidt Nielsen, der har været gruppens kontaktperson i alle årene. Landsformand Evald Krog deltog i festlighederne, der begyndte med eftermiddagskaffe og sluttede med fællesspisning, sang og guitarspil. Undervejs blev der tid til fotografering, og som nummer seks fra højre ses Kirsten Schmidt Nielsen.



Viden om muskelsvind

Lørdag den 5. april afholdt Københavns Lokalgruppe sit forårsmøde på Rødovreghave.

Emnet var denne gang "Hvem ved hvad om muskelsvind?"

AF TINA KIRKEGAARD

Som altid var der stor tilslutning, og salen var fyldt med spørgelystne deltagere, der var kommet for at høre om nogle af de følgetilstande, som er forbundet med muskelsvindsygdommene.

Mødet tog udgangspunkt i skæv ryg, vejtræknings-problemer, fysioterapi samt sund kost, og som paneldeltagere var inviteret: Overlæge Steen Bach Christensen, Rigshospitalets ortopædkirurgiske ambulatorium, chefbandagist Stig Jensen, SAHVA, diætist Line Bach, Roskilde Amtssygehus samt fysioterapeut Ida Fløytrup fra Institut for Muskelsvind.

Steen Bach Christensen, der til dagligt primært arbejder med børn med handicap, indledte mødet med udgangspunkt i Duchennes muskeldystrofi. Som supplement til sit oplæg viste han lysbilleder, der klart illustrerede de forskellige teknikker.

For Duchennes vedkommende er det første ortopædkirurgiske indgreb ofte i forbindelse med fodstillingen. I den forbindelse kan tilbydes seneforlængende operationer (achillesenen plus hoftepredere), og effekten af dette er, at man forlænger gangfunktionen med tre-fire år, og dermed forhindrer lændescoliose. Ca. 90 procent med Duchennes muskeldystrofi får scoliose; hvorfor de sidste 10 procent ikke får det, vides ikke.

Ved en rygoperation stoppes ryggens længdevækst, og det blev derfor understreget, at man helst ikke opererer personer under 10 år. Efter en rygoperation beholder personen korsettet på i ca. ½-1 år, og gevinsterne er bl.a. en bedre siddebalance, at man stopper progression af kurven, og at man mindsker sammenfald af lungerne. I den for-

bindelse er det vigtigt at understrege, at levealderen hos folk med Duchennes muskeldystrofi stiger væsentligt hos rygopererede, og det skal ses i sammenhæng med de eksisterende respirationstilbud.

Stig Jensen indledte sit oplæg med en gennemgang af hånd- og fodskinner, både til nat- og dagbrug. Ligeledes blev der vist eksempler på gangforlængende skinner; problemet med disse er, at de skal være meget lette.

Derudover blev der talt om de mange forskellige eksempler på korsetter, og om hvordan de formes og skabes. Ofte laves de første korsetter i bløde materialer (stofkorset), og senere går man over til læder eller plastic (plastasol korset eller t-korset), som går op over skulderbladene. Det svære ved tilpasning af korset er, at man skal være opmærksom på, at man ikke fratager korsetbrugerne den bevægelighed/funktioner, som pågældende har uden korset.

Vejtrækning og ernæring

Ida Fløytrup lagde ud med at fortælle om respiration og tog udgangspunkt i vejtrækningsøvelser. Her er det vigtigt at skifte stilling, og at lungerne pustes op v.h.a. pep-maske eller cpap. Kombinerer man cpap, hostehjælp og forskellige stillinger, kan man forebygge sekretproblemer.

Da muskelsvind indebærer en del følgetilstande som rygskevhed, hostebesvær, lungesammenfald og underventilering, er det vigtigt med forebyggelse af vejtrækningsproblemer. Dette kan gøres ved bl.a.: God siddestilling, rygoperation/korset, fysisk aktivitet/svømning, synge/spille/fløjte, vendinger/stillingsskift i kørestol, undgå fedme, stor vædske-indtagelse, influenza vaccine.

Er man i den situation, at man ikke længere selv er i stand til at klare vejtrækningen, er det vigtigt, at man er opmærksom på symptomerne på manglende luft. F.eks: Hovedpine, manglende appetit, søvnforstyrrelser, vægttab, manglende energi og hjertebanken. På respirationscentre har man mulighed for at få gennemgået den natlige monitorering, hvor man måler iltoptagelsen, iltningen af blodet, kuldioxid og puls.

Line Bach gennemgik kostens indhold, som består af dels kcal/kj (energi) dels vitaminer og mineraler. De energigivende stoffer er: Fedt, kulhydrater, proteiner samt alkohol. Fedt bruges til brændstof til kroppen, som den så omdanner til energi.

Er man overvægtig, er det vigtigt at tænke på kostsammensætningen, idet overvægt øger risikoen for diverse sygdomme, herunder respirationsproblemer. Spis derfor magert, groft og varieret, gerne to-tre hovedmåltider og to-tre mellemmåltider, drik to liter vædske pr. dag, den ene liter skal være vand.

Er man derimod undervægtig, kan det ofte have at gøre med tygge-synke besvær, og der blev givet gode råd som: Spis mange kcal/kj og meget protein plus mælkemad, fede oste, desserter og gerne seks-otte måltider pr. dag. Supplér evt. med en vitamin-mineral-tablet. Konsistensen af maden har stor betydning, når det gælder tygge-synke besvær, og en halvtør/blød konsistens er optimal. Man skal undgå mad, der krummer, og klistret mad samt mælkeprodukter, der kan gøre spytet sejt.

Som et ekstra krydderi blev der i frokosten serveret sund og ernæringsrigtig mad fra diætisten. ■

Informationsmateriale **fra Muskelsvindfonden**

☐ **Værdier og mål for Muskelsvindfonden**

– Muskelsvindfondens værdigrundlag og målsætning. 1993.

☐ **Muskelsvindfonden**

– en folder med girokort, der kort og præcist giver de vigtigste informationer om foreningen. 1995.

☐ **De kalder sig muskelsvindlere**

– en bred introduktion til alle facetter i Muskelsvindfonden. Fås på dansk og engelsk. 1994.

☐ **Sund og vanskabt**

– Historien om Muskelsvindfonden, skrevet af journalist Jørgen Jeppesen i anledning af fondens 25 års jubilæum. 164 sider. 1996.

Pris for medl.: 100 kr. – ikke-medl.: 198 kr.

☐ **Institut for Muskelsvind**

– folder, henvendt til personer med muskelsvind og deres behandlere. 1996.

☐ **Muskelsvindfondens Udviklingscenter**

– folder om udviklingscentret. 1995.

☐ **Muskelsvind hos børn**

– en håndbog for alle, der i dagligdagen møder børn med muskelsvind – primært børnenes forældre, men også behandlere og andre fagfolk. Rigt illustreret med fotos og tegninger. 208 sider. 1996. Pris for medl.: 300 kr. – ikke-medl.: 350 kr.

☐ **Behandlingskort**

– lille tre-fløjet kort i lommeformat for mennesker med muskelsvind om den medicin, de ikke kan tåle og gode råd ved slimproblemer i luftvejene. 1996.

☐ **At leve med muskelsvind**

– et hæfte, der beskriver levevilkårene for voksne med muskelsvind med hovedvægten lagt på de mange praktiske problemer, man støder på i dagligdagen, og hvordan de kan løses. 44 sider. Pris: 60 kr.

☐ **Om at bo med et barn med muskelsvind**

– en rapport, der gennemgår boligændringer hos 44 familier med drenge med Duchennes muskeldystrofi. Rapporten fokuserer både på selve sagsforløbet, boligens indretning, økonomi og lovgivning. 320 sider. 1991. Pris: 170 kr.

☐ **Vejledning om køb af bil**

– er skrevet til familier med muskelsvind, der står for at skulle købe bil. 1991. Pris: 40 kr.

☐ **Danske respiratorbrugerers levevilkår**

– en rapport, der kortlægger respiratorbrugerers situation. 22 sider. 1994. Findes også på engelsk.

☐ **Når vejtrækningen bliver for dårlig**

– en pjece om at få respirator og leve med den i hverdagen. 1995. 12 sider. Pris: 25 kr.

☐ **Gå og stå med skinner**

– en pjece om den stå- og gangforlængende behandling for børn med muskelsvind. 1995. 16 sider. Pris: 25 kr.

☐ **Sid aktivt i kørestolen**

– en vejledning i sædetilretning for kørestolsbrugere med muskelsvind. 1994. 28 sider. Findes også på engelsk. Pris: 60 kr.

☐ **Tag fat**

– en vejledning, der sætter fokus på brugen af arme og hænder hos kørestolsbrugere med muskelsvind. 32 sider. 1995. Pris: 60 kr.

☐ **Vejledning om CPAP (1996)**

☐ **Vejledning om vippelejet (1991)**

☐ **Vejledning om ståstativet (1991)**

– tre kortfattede instruktioner i, hvordan man anvender de nævnte hjælpemidler korrekt, og hvad formålet er med dem.

☐ **Myasthenia Gravis kompendium**

– en samling artikler, der alle fortæller om forskellige aspekter af sygdommen. Kompendiet bliver revideret løbende. Pris: 95 kr.

☐ **Myasthenia Gravis – en muskelsygdom, der svinger**
– en folder om sygdommens specielle kendetegn og dens behandling. 1994.

☐ **Drenge med Duchennes Muskeldystrofi**
– om forudsætninger, undervisning og fritid. En vejledning. Resultaterne af skolepsykolog Jørn Greves undersøgelse af 30 Duchenne-drenge skolegang. 34 sider. 1993. Pris: 60 kr.

☐ **Om familier med Duchenne-drenge**
– en pjese, der fortæller om de vigtigste resultater af en stor undersøgelse af livsvilkårene for drenge med Duchennes muskeldystrofi. 12. sider. 1988.

☐ **Om ALS**
– en folder i serien "Information om ALS". Introduktion til sygdommen: symptomer, diagnose, behandling og støtte. 1993.

☐ **Når det er svært at spise og synke**
– en folder i serien "Information om ALS". Om ALS-patienters specielle problemer omkring fordøjelse, hosteanfald m.m. 1993.

☐ **Når det er svært af tale**
– en folder i serien "Information om ALS". Om taleproblemer og kommunikationshjælpemidler. 1993.

☐ **Sundhedsvæsenets indsats for ALS-patienter**
– rapport fra et kvalitetssikringsprojekt. Fortæller om resultaterne af et projekt, hvor Dansk Sygehus Institut og Muskelsvindfondens VB-Center har forsøgt at forbedre indsatsen over for ALS-patienter. 130 sider. Dansk Sygehus Institut, 1993.

☐ **ALS-amyotrofisk lateral sklerose. Vejledning, Behandling, Støtte.**
– Grundig beskrivelse af sygdommen ALS. Årsag, behandling, symptomer, diagnosticering, forløb, komplikationer. 1991. 124 sider. Pris: 128 kr.

☐ **Anlæg for hamskifte**
– roman af Henning Langkjær om personen Troels' muskelsvindsygdom. 2. udgave 1993. Pris: 100 kr.

☐ **En lille pige**
– personlig skildring af otte måneder med Rikke, som døde af muskelsvind (Werdnig-Hoffmann), skrevet af Jørn Jensen. 1995. Pris: 30 kr.

Videobånd

☐ **Host!**
– en video om metoder til at undgå lunge-infektioner hos mennesker med muskelsvind. Børn og unge gennemgår sammen med deres hjælpere nogle metoder til at modvirke lunge-infektioner. Spilletid: 16 min. VHS. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. Pris: 200 kr. Findes også på engelsk.

☐ **Vi ringer bare til Århus**
– en beskrivelse af Vejlednings- og Behandlingscentrets arbejde. Hovedpersonen er den 11-årige Peter Johnsen, der har muskelsvind. Vi ser Peter og hans familie få besøg af VB-centrets terapeuter, ligesom Peters moder fortæller om dagligdagen. 1988.

☐ **Vi ska' ha' luft**
– tre personer med muskelsvind fortæller, hvordan det er at leve med en respirator. Om omgivelsernes fordomme, lettelsen over at få respiratoren og om, hvordan deres liv former sig. 1989.

☐ **Når det nu er sådan rimeligt svært**
– et kalejdoskopisk billede af en gruppe unge med muskelsvind. Om seksualitet, hjælperordning, dagligdag og drømme. Lyd/dias overspillet til video. 1987.

☐ **Lasses hverdag**
– om den tidlige udvikling af Duchennes muskeldystrofi og ændringerne i familiens dagligdag. Spilletid: 9 min. Muskelsvindfondens Udviklingscenter. 1996.

Informationsmaterialet i denne liste er gratis, med mindre andet er påført. Forsendelsesomkostninger: 15-25 kr.

Forsendelser til udlandet: den faktiske portoudgift.

Der opkræves et gebyr på 50 kr. ved udlån af videoer til institutioner o.lign.

Navn: _____

Adresse: _____

Bestillingssedlen sendes til: Muskelsvindfonden, att. Intern service, Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C