

muskel kraft

6/2000



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
OKTOBER 2000



Fælles drøm om fællesskab

læs side 12

Hårdt at flytte hjemmefra

læs side 29



Indhold

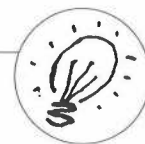
**muskel
kraft**
6/2000

05	KORT NYT	Nobelpristager åbner ALS-symposium – Grøn Koncert rykker startdatoen i 2001.
07	ALS-PROJEKTET	Evalueringsrapport af ALS-konsulentordningen roser konsulenternes arbejdsindsats.
11	KORT NYT	Medlemssvømning på MarselisborgCentret – Sponsorsamarbejde med OK udvides.
12	SVINDLERKOLLEKTIV	Fire unge mænd er i fuld gang med at planlægge byggeri af bofællesskab.
18	ICIDH-2	WHO's nyeste klassifikation af handicap bliver positivt modtaget af danske fagfolk.
21	FOKUS PÅ MYASTENI	48-årig kvinde fortæller, hvad myastenien har betydet for hendes liv.
29	FRA BARN TIL VOKSEN	At flytte hjemmefra var ikke så ligetil, som jeg troede, siger 22-årig studerende.
33	FORSKNINGSPROJEKT	Brug af natskinner gavner Duchenne-drenge, viser resultatet af stort nordisk projekt.
36	BILLEDREPORTAGE	En fotograf var på strandtur med nystartet forældregruppe.
39	ÆGSORTERING	De etiske aspekter er ikke færdigdrøftet, viste høring om præimplantationsdiagnostik.
43	AIM-UNDERSØGELSE	Muskelsvindfonden har et positivt image i befolkningen. Vi er effektive og troværdige.
44	MEDLIDENHED	Den mest nedværdigende reaktion fra omgivelserne er medlidenhed, mener 19-årig.
47	NY PSYKOLOG	Institut for Muskelsvind udvider sit konsulentteam ved at ansætte klinisk psykolog.
49	NOTABENE	Fribillet til hjælpere – Pjece om forsøgsprojekt – Gratis råd – Træt af at være handicappet.
50	FORENINGSINFORMATION	Aktivitetskalender – Adresser.
52	LEDER	ICIDH-2 er et vigtigt redskab, der falder i tråd med det syn, MarselisborgCentret har på rehabilitering. Men vi må passe på, at klassifikationen ikke blot hjælper de professionelle til at få orden i verden, skriver Evald Krog.



Der blev også tid til skov- og strandture, da nystartet forældregruppe holdt sit første weekendkursus for 16 familier. (Foto: Søren Holm/Chili)

"En oplevelsesrig familieweekend", side 36



Nobelpristager åbner ALS-symposium

Det er en dansk forsker med stor erfaring og højeste udmærkelse, der til december vil byde mellem 600-800 deltagere velkommen til det 11. Internationale Symposium om ALS. Symposiumet foregår i Århus.

Nobelpristager og professor emeritus, dr. med. Jens Christian Skou, har sagt ja til at holde åbnings-talen ved symposiet, som er det førende internationale forum for forskere, læger og terapeuter, der arbejder med sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose (ALS).

Jens Christian Skou, der i mange år har været tilknyttet Aarhus Universitet, fik i 1997 Nobelprisen i kemi for sin opdagelse af og arbejde med Natrium-Kalium-pumpen.

ALS-symposiet, som Muskelsvindfonden er vært for, afholdes i Scandinavian Congress Center i Århus i dagene 4.-6. december 2000. Under konferencen vil der dels blive fokuseret på ny forskning i sygdommens årsager, dels på den sociale indsats for mennesker med ALS.

Netop i forhold til den sociale indsats har Muskelsvindfonden i de senere år bragt sig i front med en landsdækkende konsulentordning, der foregår som et forsøg under Socialministeriet.

Det er første gang, Danmark er værtsland for ALS-symposiet, som afholdes hvert år. Forud for symposiet holder den internationale ALS-

sammenslutning, The International World Alliance of ALS/MND Associations, sit årsmøde. Det foregår også i Århus i dagene 1. og 2. december.

Som optakt til symposiet vil Muskelkraft i næste nummer sætte fokus på ALS. Bladet udkommer den 16. november.



Jens Christian Skou fik i 1997 Nobelprisen i kemi for sin opdagelse af og arbejde med Natrium-Kalium-pumpen.
Foto: Jørn Frederiksen

Grøn Koncert holder flyttedag

Turnéen i 2001 rykkes en uge

Efter flere års overvejelser om at flytte starttidspunktet for Grøn Koncert-turneen har Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling besluttet at føre ideen ud i livet.

Næste sommer drager Grøn Koncert-karavanen ud på landevejene en uge senere end hidtil, og det vil sige, at første koncert i 2001 vil blive afviklet i Esbjerg 13. juli. Derefter følger Odense 14. juli, Århus 15. juli, Blokhus 19. juli, Vejle 20. juli, Næstved 21. juli med afslutningskoncert i Valbyparken i København 22. juli.

Der er flere grunde til, at koncerterne nu flyttes længere hen på sommeren.

"Vi gør det blandt andet for at få lagt en større afstand til Roskilde-festivalen rent pressedækningsmæssigt. Når de danske musikjournalister har tilbragt en uge i smatten i Roskilde, er de blevet en smule livstrætte

og lider af "weltsmertz". Det har hidtil kunnet mærkes på interessen for opstarten af Grøn Koncert, og vi håber derfor, at vi ved at rykke koncerterne en uge, vil få sat lidt mere fokus på opstarten," siger indsamlingschef Marius Byriel.

Han understreger, at beslutningen om at flytte starten af Grøn Koncert længere væk fra Roskilde-festivalen intet har med dette års tragiske ulykke i Roskilde at gøre. En flytning af Grøn Koncert har været overvejet i flere år.

Andre grunde til at holde flyttedag er, at koncertdatoen i Odense hidtil er faldet sammen med Midtfynsfestivalens store kulmination lørdag. Ifølge Marius Byriel har afstanden på mindre end 20 km mellem de to store koncertbegivenheder for begge parter vist sig at være en uheldig kombination.

Samtidig vil flytningen af Grøn

Koncert afhjælpe et flaskehalsproblem i forbindelse med den rent tekniske afvikling af koncerterne. Hidtil har Muskelsvindfondens frivillige, som arbejder i fondens boder på Roskildefestivalen, skullet pakke materiellet sammen om mandagen efter festivalens afslutning – for derefter allerede om onsdagen at tage fat på Grøn Koncert-turneen.

"Det har virkelig trukket tænder ud, og det problem får vi afhjulpnet ved at flytte Grøn Koncert-starten en uge," siger Marius Byriel.

Om de frivillige, der i år har knoklet for Muskelsvindfonden på Grøn Koncert, samt musikere, teknikere og samarbejdspartnere er kommet til hægterne efter sommerens anstrengelser, vil vise sig, når de 14. oktober mødes i Fredericia til den årlige tradition – efterslukkning-festen.

boje

Blæksprutter og skytsengle

ALS-konsulenter roses til skyerne i evalueringsrapport

“Konsulenten er min skytsengel”.

“Det er simpelthen det eneste sted i Danmark, vi har fået hjælp.”

Sådan lyder to af en lang række positive og meget rosende tilkendegivelser fra ALS-patienter og pårørende i en ny evalueringsrapport om den landsdækkende ALS-konsulentordning under Institut for Muskelsvind.

Ifølge rapporten, der er udarbejdet af Center for Små Handicapgrupper, er ALS-patienternes evaluering af konsulenterne arbejde overvældende positiv.

“Undersøgelsen peger entydigt på, at konsulenterne udfylder et stort behov blandt patienter og pårørende. Et behov for at have kontakt til en nøgleperson med indsigt i de problemstillinger, som en ALS-diagnose medfører – en nøgleperson, der har mulighed for at rådgive og lægge pres på de parter, som indgår i samarbejdet omkring patienten – primært kommunerne”, lyder det blandt andet i rapporten, som konkluderer, at konsulentordningen på afgørende vis er med til at forbedre forholdene for ALS-patienter og deres pårørende.

Den nødvendige hjælp

Konsulentordningen blev etableret af Institut for Muskelsvind i 1996 som et forsøg under Socialministeriet. Evalueringen af ordningen er baseret på en interviewundersøgelse blandt ALS-patienter, der alle har modtaget rådgivning og anden bistand fra de fire konsulenter.

Rapporten, der har titlen, “Den nødvendige hjælp”, er skrevet af Jens Albæk og Sussi Friis. Den indgår som et af flere elementer i en samlet evaluering af ALS-projektet, som Center for Små Handicapgrupper står for.

Hensigten med interviewundersøgelsen har været at belyse relationen mellem brugernes perspektiv og ALS-konsulenternes indsats for at videreudvikle konsulentordningens arbejdsområde.

Patienterne giver i undersøgelsen udtryk for, at de ikke ville vide, hvem de skulle kontakte, hvis ikke tilbudet om ALS-konsulentordningen havde eksisteret.

En del af de patienter, der er blevet interviewet i undersøgelsen, har oplevet, at informationen fra sygehusene har været utilstrækkelig, og at kommunernes faglige kompetance på et så særligt område som ALS er mangelfuld.

Der er forskellige typer erfaringer med, hvordan de interviewede patienter og deres pårørende har op-

levet mødet med de professionelle behandlere på sygehusene, men flere af de adspurgte udtrykker kritik af forløbet op til, at de har fået deres diagnose. Samtidig vækker måden, hvorpå der informeres om ALS-diagnosen og dens følgevirkninger – invaliditet og død – ofte frustration.

“Vi var fuldstændig lost. Vi fik diagnosen på sygehuset, og så kunne vi bare tage hjem. Jeg har aldrig følt mig så alene – aldrig nogen sinde”, lyder et af udsagnene fra undersøgelsen.

Rette hjælp på rette vis

Konsulenterne har ydet den rette hjælp på rette måde og på rette tidspunkt, mener de adspurgte patienter, som konkluderer, at konsulenterne målrettet og kompetent informerer ▶

Af Bodil Jensen

Foto: Jens Hasse/Chili



ALS-konsulent Jette Møller (th.) har sammen med sine kolleger en “blæksprutte-funktion”. Udover at skabe et netværk omkring patienten, løse mere praktiske forhold og yde støtte, sørger konsulenterne for rådgivning og undervisning af f.eks. plejepersonale fra kommunerne.

på patienternes præmisser og i deres eget hjem.

Blandt andet i de situationer, hvor der har været behov for at få "ryddet op" i forbindelse med diagnosegivningen, har kontakten til ALS-konsulenten været helt afgørende. Der har været tid og rum til fordybelse, mulighed for løbende at give information, og der har været plads til omsorg, hedder det i rapporten – eller som en af de adspurgte siger om forløbet med konsulenten:

"Det er ikke som inde på hospitalet. Det er meget mere med hjertet..."

Personlighed og kompetance

Den meget positive opfattelse af ALS-konsulenternes arbejde skyldes også oplevelsen af, at konsulenterne er loyale over for patienterne, og at de opfylder en rolle som informeret samtalepartner – også på et personligt niveau.

I det hele taget får de fire ALS-konsulenter i rapporten ros for deres store personlige kompetance. Rapportens forfattere konstaterer, at de har en omfattende og kvalificeret erfaringsbaggrund, og at netop det er en vigtig forudsætning for hele konsulentordningens kompetance.

Ifølge rapportens forfattere synes konsulenterne at have en "blæksprutte-funktion". Udover at være ankermand m/k i forhold til samarbejdet omkring patienten og løsning af praktiske forhold – hjælpemidler, udformning af ansøgninger osv. – yder konsulenterne også hjælp og støtte på det følelsesmæssige plan.

Som en ægtefælle til en ALS-patient udtrykker det:

"Hun glemmer os ikke. Hun følger med i, hvordan vi har det. Hun spørger også, hvordan jeg har det, og

hvis jeg har et problem og trænger til at snakke med hende, kan jeg bare ringe."

Vanskelig balance

Ifølge rapporten er det iøjnefaldende, at kommunerne i så stort omfang, som det er tilfældet, trækker på ALS-konsulenternes ekspertise og rådgivning.

Når patienterne føler, at konsulenterne er deres "advokater" eller repræsentanter bl.a. over for kommunerne, kunne man forvente, at det ville føre til en modstand hos kommunerne mod konsulenternes indflydelse. Men det er ikke tilfældet. Tværtimod.

I den første evalueringsrapport, der blev lavet om ALS-projektet i 1997, hed det, at kommunerne primært opfatter det således, "at konsulenterne først og fremmest tager udgangspunkt i deres faglighed, erfaring og viden, og rådgiver med forståelse både for familien og for de muligheder og begrænsninger, der ligger i systemet."

Forfatterne til den nye rapport konkluderer på den baggrund, at hvis man lægger udtalelserne fra de to rapporter sammen, virker det, som om "ALS-konsulenterne har formået at opnå den vanskelige balance mellem at være loyale over for patienterne og saglige over for kommunen."

Bedre information

Forfatterne bag rapporten opfordrer til, at der på baggrund af patienternes oplevelse af at have fået en mangelfuld information om ALS-konsulentordningens eksistens, gøres en indsats for at oplyse privatpraktiserende læger, sygehusenes personale og kommunale fagpersoner om, hvor de kan søge information om ordningen.

Rapporten konkluderer, at der med etableringen af ALS-konsulentordningen er skabt et netværk om og med patienten, som ellers ikke villet være opstået på nuværende tidspunkt.

Samtidig hedder det i rapporten, at konsulenternes funktion som skabere af netværk langt fra er fuldt udbygget, men at den er et stort skridt fremad i sikringen af sammenhængende tilbud til ALS-patienter i forbindelse med information, personlig hjælp, støtte og hjælpemidler mv.

Et netværk i sig selv

Konsulenterne er imidlertid selv kommet til at fungere som den vigtigste del af netværket. Derfor er det ifølge rapporten svært at forestille sig, hvorledes effektiviteten i tilbudene til ALS-patienter skal oprettholdes og forbedres uden konsulentordningen. Dette er svagheden ved projektet, fordi intentionen med forsøget var, at ordningen skulle sammenbygge de allerede eksisterende tilbud i et netværk.

Ifølge rapportens forfattere vil det dog byde på en række vanskeligheder, hvis man skal følge intentionerne, og ALS-konsulenternes fortløbende rådgivning og kontakt til patienterne vil være svær at erstatte på nuværende tidspunkt, konkluderer de.

På baggrund af det foreliggende materiale, mener rapportens forfattere, at den valgte model for opbygning af netværk om og med patienten, byder på det bedste nuværende alternativ. De anbefaler, at konsulentordningen videreføres, men at der arbejdes videre på at udvikle de mere udadgående funktioner over for patienter og kommuner i de sygehusbaserede ALS-team. ■



Svømning og leg for medlemmer

Muskelsvindfonden får faste svømmetider i MarselisborgCentret

Dejligt varmt vand, leg, svømning og bevægelse.

Med de ord har Muskelsvindfonden i september meget konkret opfordret medlemmerne i Århus Amt til at benytte de nye varmtvandsbassiner i MarselisborgCentret. Opfordringen gælder dog alle medlemmer af Muskelsvindfonden, der har lyst til at tage turen til Århus for at svømme og bevæge sig i det 34 grader varme vand.

Baggrunden for opfordringen er, at Muskelsvindfonden frem til jul har fået råderet over de to bassiner i svømmehallen på visse tidspunkter af ugen til brug for medlemmerne. Tiderne er fordelt mellem dels børn med muskelsvind i alderen 3-14 år og deres familie, dels en gruppe, der er åben for alle aldersgrupper.

For den sidstnævnte gruppe er åbningstiderne onsdage kl. 19-20 og lørdage kl. 15-16. Der vil være en instruktør/opsyn til stede hver gang, men der vil ikke være tale om fysioterapibehandling. Prisen for perioden frem til jul er henholdsvis 500 kr. og 800 kr. afhængig af, om man ønsker at svømme en eller to gange om ugen. Hjælpere kan deltage gratis.

For børn med muskelsvind, deres søskende og forældre foregår svømningen lørdage kl. 14-15. I det første kvarter vil aktiviteterne blive ledet af en instruktør, der tager børnene og deres familier på eventyrrejser til "piratland", "bolddania", "jungle-town", "skumland" og mange andre spændende steder, lyder det i indbydelsen til familierne. Derefter vil der være fri aktivitet.

Prisen for perioden frem til jul vil være 1.000 kr. for to voksne og to børn. Hvis man kun ønsker at tilmelde sig fra gang til gang er prisen 125 kr.

Yderligere oplysninger og tilmelding til MarselisborgCentret, tlf. 8611 8955 eller pr. email: jsj@marselisborgcentret.dk.



MarselisborgCentrets varmtvandsbassiner blev første gang taget i brug den 1. februar 2000.
Foto: Claus Haagensen/Chili.

Fyr for fonden

Sponsorsamarbejde udvides med fyringsolie

Muskelsvindfonden og det danske olieselskab OK har udvidet det sponsorsamarbejde, som parterne indledte i foråret.

Udover at give et fast beløb for hvert OK-benzinkort, som medlemmerne opretter samt et fast ørebeløb pr. liter tanket benzin eller diesel, omfatter samarbejdet mellem Muskelsvindfonden og OK nu også køb af fyringsolie.

Sponsoraftalen betyder, at OK giver et fast støttebeløb for hver levering af fyringsolie samt et beløb pr. liter olie.

Alle medlemmer af Muskelsvindfonden og fondens korps af frivillige vil i begyndelsen af oktober modtage et brev med materiale om det nye tilbud om fyringsolie og med endnu en

opfordring til at oprette benzinkort.

Ifølge indsamlingschef Marius Byriel vil sponsoraftalen med OK give Muskelsvindfonden nogle fine engangsbeløb.

"Samarbejdet vil samtidig betyde, at vi vil få nogle meget flotte løbende bidrag, hvis medlemmerne bakker op om kampagnen. Og det er der al mulig grund til at gøre, for OK har nogle meget konkurrencedygtige priser i forhold til de gængse listepreiser på benzin, diesel og fyringsolie. Så aftalen betyder altså ikke, at man som medlem kommer til at betale mere for benzin og olie end andre steder. Tværtimod," siger Marius Byriel.

Udover at støtte Muskelsvindfonden med et pengebeløb, giver

OK en velkomstrabat på 200 kroner pr. 1000 liter fyringsolie første gang en kunde bestiller olie hos selskabet.

Medlemmer af Muskelsvindfonden, som allerede er kunder hos OK, kan ringe til Chris Jensen, Indsamlingsafdelingen, på tlf. 8948 2222, som derefter vil sørge for, at gældende benzinkort og fyringsolieaftaler bliver omfattet af ordningen. Chris Jensen besvarer også gerne yderligere spørgsmål om ordningen.

Et benzinkort til OK kan benyttes på ca. 460 benzintanke i Danmark samt i Norge og Sverige. Kortet er gratis at oprette, og man betaler rente- og gebyrfrit for sit forbrug én gang om måneden. Desuden modtager man som kortkunde en månedlig udskrift over forbruget.

Bygherrerne på Bakkevej

Drømmen om et bofællesskab



Et betonrør på en forladt legeplads er foreløbig det eneste, der minder om byggeri på arealet, hvor fra venstre Søren V. Knudsen, Kenneth Jacobsen, Jacob Olsen og Henrik V. Knudsen drømmer om at flytte ind i et bofællesskab om halvandet år.

Kan fire unge mænd med muskelsvind bygge et bofællesskab? Skaffe penge, byggegrund, arkitekt osv. og iøvrigt blive enige indbyrdes om alle detaljerne?

Det eksperiment har Jacob Olsen, Kenneth Jacobsen og brødrene Søren og Henrik V. Knudsen kastet sig ud i. De tror – selvfølgelig – på, at drømmen bliver til virkelighed, men de er samtidig på det rene med, at der er lang vej igen. I heldigste fald kan de flytte ind om halvandet år,

men så skal alt også falde i hak i den rigtige rækkefølge, og det gør det jo nok ikke.

En er faldet fra undervejs. Det fik ikke de tre andre til at vakle i troen, og gruppen blev hurtigt fuldtallig igen, da Kenneth trådte ind. Han er yngste mand, 20 år, og bor hos sine forældre nede i Nr. Alslev på Falster. Kenneth er i gang med en étårig HH-uddannelse i Vordingborg.

Jacob, 26, har sin egen lejlighed i Holbæk. Det samme har 27-årige

Henrik i Roskilde, hvor lillebror Søren på 23 stadig bor hjemme hos forældrene. De tre har Duchennes muskeldystrofi, Kenneth har spinal muskelatrofi. Alle fire bruger respirator og har derfor hjælperordning døgnet rundt.

I byggeprojektet har de også mange til at hjælpe sig. Ikke mindst Institut for Muskelsvind, som blev involveret for to år siden, da de unge henvendte sig til konsulent Inger Schrøder med deres planer. Hun har

holdt en del møder med gruppen og formidlet kontakt til rådgivningsfirmaet Boplan A/S, som efterfølgende har fået boligselskabet Venbo og Stenløse Kommune med i projektet. Kommunen har et grønt areal midt i Stenløse by, hvor Venbo gerne vil opføre 18 ældreboliger samt bofællesskabet til de fire unge. Et flertal i byrådet går ind for projektet på Bakkevej, men naboer har protesteret, og der er endnu ikke vedtaget en lokalplan, som tillader byggeriet.

Svindlerkollektivet

Henrik beder sin hjælper finde det blå ringbind med påskriften "Svindlerkollektiv". Vi er samlet i hans lejlighed i bydelen Himmelev i Roskilde en tirsdag eftermiddag sidst i august. Der er lige plads nok til de fire elkørestole. "Indledende kravspecifikationer for Boligfællesskabet" hedder et af de mange papirer i den tykke mappe.

De fire ønsker sig en lys bolig med meget sollys, står der under afsnittet om generelle krav. Her står også, at de vil kunne se ud af vinduerne! Det er åbenbart ikke en selvfølge, at man som kørestolsbruger kan regne med, at vinduer placeres, så man kan kigge ud af dem. Et andet generelt krav er møbler med hjul – især til fællesarealet – så det er let at flytte rundt og skabe ekstra plads. Mange stikkontakter og indbyggede skabe er også vigtige detaljer at huske, fremgår det.

I går mandag har gruppen igen været til møde på Institut for Muskelsvind inde i Hellerup. Det er blevet aftalt, at Henrik fremover koordinerer internt i gruppen. Man blev også enige om at tage den arkitekt, der i løbet af et par uger kobles på projektet, med på en studietur til Musholm Bugt Feriecenter, så han

kan danne sig et indtryk af handicap-egnet byggeri.

De fire ser meget frem til at møde arkitekten, som boligselskabet har valgt. Efter to års møder er der behov for at se tegninger af drømmene. Kravspecifikationerne vedrørende de individuelle boliger rummer mange ønsker: Spisebord med plads til seks personer, incl. tre kørestole. Et lille tekøkken, hvor man kan lave lidt mad for et par personer. Plads til pc og arbejdsbord. Plads til sofagruppe, afslapningsstole, tv og video. Egen indgang til hver lejlighed udover den fælles entré, så man kan komme sent hjem uden at forstyrre de andre.

Om soveværelser skriver gruppen, at sengen skal kunne stå midt i rummet og hjælperen kunne komme hele vejen rundt om den. God skabsplads til tøj, respiratorartikler og lignende er også nødvendigt. I badeværelset skal der være et spejl, som kan bruges siddende.

Andre ønsker: Et fælles hjælperværelse. En rummelig fællestue med stort spisebord med plads til otte kørestole og otte hjælpere. Køkken med god gulvplads. Et kombineret bryggers og depot, hvor der blandt andet er indbygget et centralt afløb, så man kan vaske en kørestol. Et hobbyrum. En carport med plads til fire kassebiler.

Fælles for det hele er: Plads, plads og atter plads nok.

Fodbold og fællesskab

Fotograf Birger Vogelius ankommer, går rundt og giver hånd og siger: "Sig mig, var det ikke jer, der var inde i Parken i søndags? I havde kørt stolene helt ned mod Ekstrablads-tribunen?" Jo, det var det.

De fire er vilde med fodbold og var selvfølgelig inde og se FCK slå

Brøndby. Så går snakken om fodbold med fotografen, der viser sig både at være FCK's husfotograf og fast følger fodboldlandsholdet, når det samles i Vedbæk forud for landskampe.

Det viser sig også, at tre af de fire var til EM i Holland og Belgien den forgangne sommer. Men der er desværre ikke så meget at sige om det eventyr, sådan rent fodboldresultatmæssigt.

De går ikke bare til fodbold sammen. En gang om ugen kører Søren, Jacob og Henrik til Rødovre for at spille el-hockey i en af landets stærkeste klubber. Det har de gjort i adskillige år.

Jacob og Henrik har som så mange andre med muskelsvind kendt hinanden siden barnsben. De mødte hinanden første gang for 20 år siden på et af Muskelsvindfondens familiekurser på Pindstrupcentret. Lige siden har de været gode venner, og de har slet ikke tal på alt det, de har lavet sammen i de sidste årtier.

Kenneth og Søren lærte hinanden at kende på Muskelsvindfondens sommerlejre for børn. Fra januar til juni i år var de sammen på Skælskør Folkehøjskole.

De fire besøger tit hinanden og spiser sammen. De går i biografen og på café, og nogle har rejst sammen. Sidste år mellem jul og nytår holdt de ferie i en stor villa på Musholm Bugt Feriecenter. Så afprøvede de lidt, hvordan det vil være at bo under samme tag, og det gik fint. Men ferie er jo ikke hverdag, så det er alligevel begrænset, hvad den erfaring kan bruges til, siger de.

For meget muskelsvind?

Ideen om at flytte sammen blev bragt på bane i 1997 af Christian Eskildsen, som er ham, der senere faldt fra. Dengang var han den stær-

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Birger Vogelius

keste fortæller, men han blev bange for, at det hele kom til at handle for meget om muskelsvind, fortæller Henrik.

“Christian frygtede, at vi ville komme til at sidde og glo på hinanden dagen lang,” siger Henrik. “Han var bange for, at hjælperne skulle sidde og underholde os. At vi ville sidde og kigge ud i luften og spørge hjælperne ‘Hvad synes I, vi skal lave?’”

Henrik skynder sig at understrege, at de stadig er meget sammen med Christian og på ingen måde blev uvenner af hans frafald.

Men har Christian ret? Kan der blive for meget muskelsvind i sådan et lille bofællesskab?

Søren: “Det tror jeg ikke. Vi har jo vores egen lejlighed. Det ville være noget andet, hvis vi kun havde et lille værelse og ellers skulle være inde i fællesrummet. Vi bestemmer selv, hvor vi vil være. Vi har også forskellige interesser og kommer derfor til at lave forskellige ting. Men der kan være en risiko.”

Henrik: “En grund til, at det kunne fungere godt, er måske netop, at vi i forvejen kender hinanden så godt og har været så meget sammen. Vi ved nogenlunde, hvor vi har hinanden. En anden ting er, at selv om vi ikke alle har den samme form for muskelsvind, så er det alligevel rimeligt lige, som det er nu.”

Alene og sammen

Hvad vil være anderledes i bofællesskabet i forhold til den måde, I bor på nu?

Henrik: “Man kan godt være rimeligt alene i sin egen lejlighed og komme til at kede sig. Et bofællesskab er et supplement. Når vi kommer hjem, kan vi hygge os med hinanden. Men stadig have vores egne interesser. Det er et supplement til det at bo alene.”

Kenneth: “Mange unge flytter sammen og deles om nogle udgifter. Det har vi ikke så mange muligheder for, hvis ikke der laves sådan noget som det her. Det er da oplagt for os fire, som snakker så meget sammen,



Kenneth: “Mange unge flytter sammen og deles om nogle udgifter. Det har vi ikke så mange muligheder for, hvis ikke der laves sådan noget som det her.”

at vi ikke skal køre 100 kilometer hver gang, vi skal se hinanden.”

Søren: “Hvis du er handicappet og vil flytte for dig selv, kommer du ofte ind i en beskyttet bolig i forbindelse med plejehjem og ældrecentre. Det er ikke lige det, jeg har lyst til. Jeg vil godt ud blandt nogle andre unge.”

Ingen af dem kunne forestille sig at bo på plejehjem for yngre fysisk handicappede. Heller ikke selv om institutionen kaldes et kollegium, som f.eks. Lions Kollegiet i Køben-



Søren: “Jamen, det kommer til at ligne en institution, hvis du skal være hjemme på et bestemt tidspunkt. Hvis der er to nattevagter, som f.eks. kommer klokken tolv, så skal du være hjemme klokken tolv. Det gider jeg simpelthen ikke. Det ville jeg ikke kunne leve med.”

havn. Der er alt for lidt selvbestemmelse, mener de.

En overgang tænkte de på at købe et hus. Men de fandt hurtigt ud af, at det ville blive meget dyrt – hvis det da overhovedet ville være muligt at finde en egnet bygning. Desuden var Jacob skeptisk over for tanken om at eje selv. Han har dyrkøbte erfaringer.

Jacob: “Jeg købte et hus i Holbæk, men jeg måtte sælge igen for to år siden. Det var for dyrt. Der var hele tiden reparationer. Så skulle oliefyret skiftes. Det kunne kun lige løbe rundt, og det betød, at jeg ikke kunne komme nogen steder. Det var ikke særlig sjovt.”

Jacob og Henrik har også besøgt et bofællesskab i Hvidovre, som i det ydre ligner det, gruppen har i tanker. Men der var alt for meget “institution” over det, siger de begge.

De vil heller ikke for langt væk fra hovedstadsområdet. På et tidspunkt blev de tilbudt pladser i et bofællesskab i Næstved med IT-arbejdspladser tilknyttet, men de har ikke lyst til at bo så “langt ude”. Kenneth håber på at komme ind på journalistuddannelsen på Roskilde Universitetscenter næste år, og hvis det glipper, vil han gerne studere hollandsk på Københavns Universitet. Søren har planer om at søge ind på en teaterskole eller i en teatergruppe i Københavns-området.

Det må ikke ligne en institution

Hvordan sørger I for, at det er jer, der bestemmer, når der er så mange andre involveret i at hjælpe jer?

Kenneth: “Vi må sørge for at holde os løbende orienteret. Vi vil selvfølgelig have indflydelse, når det nu er os, der skal bo i det. Derfor tager vi til møder på Institut for Muskelsvind i Hellerup, og vi holder os i kontakt med, hvad der sker, så vi ikke lige pludselig står med noget, vi ikke kender en kæft til. Men indtil videre løber det meget fint, synes jeg.”

Henrik siger dog, at “fagfolk er kommet med ideer, som vi ikke ▶

synes om". For eksempel at de kunne dele hjælpere om natten. Med kun to hjælpere kunne de spare timer, hvilket kommunen, der skal betale, vil tage imod med glæde – og måske af samme grund være mere tilbøjelig til at give andre nødvendige bevillinger.

Henrik: "Men det kunne vi simpelthen ikke overskue. Hvis en af os bliver syg, og en hjælper må køre på hospitalet, hvad så med de tre, der er tilbage? Der kunne også ske noget med en af dem. Det er for risikabelt."

Søren: "Jamen, det kommer til at ligne en institution, hvis du skal være hjemme på et bestemt tidspunkt. Hvis der er to nattevagter, som f.eks. kommer klokken tolv, så skal du være hjemme klokken tolv. Det gider jeg simpelthen ikke. Det bliver alt for planlagt. Jeg vil have min egen lejlighed og så være sammen med de andre, når jeg har lyst. Det skal ikke være som en institution. Det ville jeg ikke kunne leve med."

Nogen foreslog også, at de kunne deles om to badeværelser. Men det blev de hurtigt enige om, at det ville være en umulighed. Det tager timer at komme op og igennem morgen-toilettet, og den sidste ville i givet fald først være færdig over middag.

Gruppen er indstillet på at betale ekstra i husleje for at få det nødvendige antal kvadratmeter, så der er plads nok. Men der er naturligvis en grænse for, hvor meget de kan betale ud af en førtidspension. De forestiller sig, at hver lejlighed er på 70 kvm. (40 til stue/tekøkken, 20 til soveværelse, 10 til badeværelse). Der til kommer så fællesrummene.

Konflikter og kompromiser

Hvordan bliver I enige om, hvordan der skal se ud i fællesrummet?

Kenneth: "Det skal selvfølgelig være et kompromis, så alle har det godt med at være der. Hvis én vil have et kæmpebillede af Marilyn Manson op på væggen, så vil vi andre selvfølgelig ikke gå med til det. Der skal være pænt og hyggeligt. Men det kan vi også godt finde ud



Henrik: "Man kan godt være rimeligt alene i sin egen lejlighed og komme til at kede sig. Et bofællesskab er et supplement."

af. Vi er jo ikke små børnehævnere."

Søren: "Vi har vores egen lejlighed, hvor vi kan gøre, hvad vi gerne vil. I fællesstuen bliver der nok noget, vi skal diskutere. Men de gange, vi har snakket om den, har vi da været rimeligt enige. Det vigtigste er et stort bord, og meget gerne et stort fjernsyn!"

Bliver I aldrig uvenner?

Henrik: "Njaaah, Søren og jeg kan godt blive uvenner. Kenneth har jeg ikke været uvenner med endnu. Og jeg har aldrig været det med Jacob, så vidt jeg husker ihvertfald."



Jacob: "Jeg købte et hus i Holbæk, men jeg måtte sælge igen for to år siden. Det var for dyrt. Det kunne kun lige løbe rundt, og det betød, at jeg ikke kunne komme nogen steder. Det var ikke særlig sjovt."

Kenneth: "Og Søren har jeg ikke været uvenner med endnu."

Søren: "Der kommer nok noget, men det finder vi ud af. Vi bliver tvunget til at blive gode til at løse konflikter."

Hvilke råd vil I give andre, der vil prøve det samme som jer?

Søren: "At det skal være godt gennemtænkt. At de ikke bare farer ud og køber et hus, som vi lidt havde planer om i starten. De skal kende hinanden godt, eller i hvert fald skal nogle af dem kende hinanden godt. Hvis det er fire i kørestol, der ikke kender hinanden, så tror jeg, der kan komme mange uoverensstemmelser."

Et besøg på Bakkevej

Bakkevej er en stille villavej midt i Stenløse. Vi ankommer i kortetage midt på eftermiddagen, her er ikke et øje. Heller ikke inde på det grønne område, hvor bofællesskabet måske og forhåbentlig står færdigt i begyndelsen af 2002. End ikke en luftende hund er at finde på grønsværen, der strækker sig et par hundrede meter i længden og det halve i bredden, sådan groft taget.

En forladt legeplads med et rustent gyngestativ og en tilgroet sandkasse befinder sig i et hjørne af arealet. Det er sandsynligvis herovre, bofællesskabet vil blive placeret som det ene af fire små boligblokke, ialt 22 lejligheder. Det er et indtagende område, helt omkranset af opvoksede træer, men samtidig tæt på indkøbscenter og bykernen i øvrigt. Oppe i den anden ende af den grønne kile skulle der efter sigende være et vandhul, som kan renses op og blive en køn lille sø.

De fire og fotografen snakker igen fodbold, nogle detaljer fra kampen i søndags endevendes. Et betonrør, der har tjent som legeredskab, er fint til billedkulisse, og de fire følger lydigt fotografens anvisninger. Da optagelserne er slut, lover han dem nogle fantastiske indflytningsgaver, når huset skal indvies: Signerede fotos af danske fodboldstjerner. ■

WHO vender handicapbegreb på hovedet

Den nye klassifikation af handicap, ICIDH-2, skal give sundhedsverdenen et fælles sprog, og interessen blandt fagfolk i Danmark er stor, viste konference i september



Af Rasmus Dahl

Illustration: Pieter Bruegel, "The Tower of Babel".

Hvad vil det sige at være handicap? Og mener alle det samme, når de taler om handicap? Det er svært at få et præcist svar, selv om de fleste har en fornemmelse af, hvornår en person er handicappet. Men for at kunne forske i behandling, beregne, hvor mange penge social- og sundhedssektoren skal bruge, og tildele handicapbetingede ydelser er det vigtigt, at der er en præcis og fælles definition på handicap. Man må vide, hvad man taler om, før man kan sige noget (fornuftigt).

Lægeverdenen har i årtier haft sin klare definition af sygdom i den internationale klassifikation af diagnoser (ICD). Men handicap er noget andet end sygdom. Verdenssundhedsorganisationen WHO vedtog i 1980 sin første klassifikation af handicap, ICIDH. Den har aldrig fået nogen særlig udbredelse i den danske sundhedsverden og blev aldrig oversat til dansk, bl.a. fordi den var utilstrækkelig på en række områder.

Nu er WHO ved at færdiggøre en ny klassifikation, ICIDH-2, der

vender handicapbegrebet på hovedet. I ICIDH var udgangspunktet den kropslige defekt, der forårsagede handicappet. I ICIDH-2 er kropslige og mentale defekter sidestillet med evnen til at udføre aktiviteter og muligheden for at deltage i de områder af livet, som alle mennesker finder vigtige. Og omgivelserne skal også tages med i betragtning. I ICIDH-2, er det, man kan, i centrum: Der fokuseres på funktions-evne og ikke på handicap.

Konference om dansk oversættelse

Sundhedsstyrelsen har taget initiativ til at oversætte ICIDH-2 til dansk, og MarselisborgCentret, der bistår med arbejdet, havde derfor i september inviteret til konference om teori og praksis i klassifikationen. Formålet med konferencen var at udbrede kendskabet til klassifikationen. Man vil gerne have tilbagemeldinger om brugbarhed og sprogbrug fra alle hjørner af sundhedssektoren. Og man vil gerne have flest muligt

"Herren steg ned for at se byen og tårnet, som menneskene byggede. Så sagde Herren: "Se, de er ét folk med samme sprog. Når de begynder at handle sådan, vil intet af det, de planlægger, være umuligt for dem. Lad os stige derned og forvirre deres sprog, så de ikke forstår hinanden." Så spredte Herren dem derfra ud over hele jorden, så de måtte holde op med at bygge byen. Derfor hedder den Babel, for dér forvirrede Herren sproget på hele jorden, og derfra spredte Herren menneskene ud over hele jorden."

Det Gamle Testamente, 1. mosebog, kap. 11

til at indarbejde klassifikationen i arbejdet med handicappede mennesker. Det nytter ikke noget at have en præcis sprogbrug på et område, hvis ingen kender det og derfor ikke bruger det, lyder begrundelsen.

Næstformand i MarselisborgCentrets bestyrelse Evald Krog åbnede konferencen ved at takke Sundhedsstyrelsen for at tage initiativ til en dansk oversættelse af ICIDH-2. 350 deltagere var der blevet plads til. Andre 120 var blevet afvist, og Evald Krog kunne med glæde konstatere, at den store interesse lover godt for fremtidens rehabiliteringsarbejde.

Dernæst fulgte en række indlæg først om teorien bag og opbygningen af ICIDH-2 og derefter om den praktiske anvendelse af klassifikationen i forsknings-, rehabiliterings- og uddannelsesverdenen.

Brugerne var repræsenteret ved DSI's formand Stig Langvad, der hilste grundholdningen i ICIDH-2 velkommen:

"Det er godt, at klassifikationen tager udgangspunkt i det hele men-

neske og ikke bare i den medicinske diagnose. Vi brugere har altid vidst, at f.eks. omgivelserne har stor indflydelse på vores evne til at fungere. ICIDH-2 kan fungere som en checkliste for sagsbehandlerne, og det vil gøre systemet mere menneskeligt."

Hidtil har lægernes sprogbrug været dominerende, når man skulle tale om handicap og rehabilitering. ICIDH-2 skaber et helt nyt sprog, der vil gøre det muligt for både brugere, fagfolk af alle slags og politikere at tale ligeværdigt med hinanden i et fælles sprog om handicap og funktionsevne i relation til helbred. Flere oplægsholdere var også inde på, at klassifikationen følger tidens trend om ikke bare at beskæftige sig med sygdomme, men med konsekvenserne af sygdom og behandling.

Entydige koder

Klassifikationen gør det muligt at samle og sammenligne store infor-

mationsmængder om handicap og rehabilitering i elektroniske databaser, fordi hvert forhold tildeles en entydig kode. Det er vigtigt for forskningen og for de politikere, der skal træffe beslutninger om sundhedspolitikken. Kodningen kan også benyttes, når det skal vurderes, om en bruger har ret til en bestemt social ydelse.

Samtlige oplægsholdere var positive over for ICIDH-2's tilbud om et nyt sprog, men ingen af praktikerne havde erfaringer med kodningen. Kodesystemet er endnu ikke færdigudviklet, og det kræver uddannelse og træning at kunne bruge det.

"Kodningen forsøger at sætte menneskelige forhold på en entydig og objektiv formel, der kan behandles af en computer. Men det kan man ikke. Sagsbehandleren kan naturligvis ikke lade være med at være subjektiv, og hans/hendes ståsted skal der ikke tages hensyn til," sagde Stig

Langvad og udtrykte dermed sin bekymring for, om ICIDH-2 vil betyde et farvel til den individuelle vurdering af hver enkelt sag.

ICIDH-2 ventes vedtaget på WHO's generalforsamling i foråret 2001, men herhjemme er udbredelsen af klassifikationen først lige begyndt. Den danske oversættelse er det første vigtige skridt på vejen, og den massive opbakning til MarselisborgCentrets konference viste en stor nysgerrighed og interesse fra sundhedsverdenen. Årene fremover vil vise, om ICIDH-2 slår an blandt brugere, behandlere og politikere. Måske vil man kunne se dens indflydelse på den kommende førtidspensionsreform og på rehabiliteringsarbejdet i organisationer, kommuner og amter. Uanset hvordan man i Danmark bruger ICIDH-2, er den i hvert fald kommet for at blive.

ICIDH-2

ICIDH-2 står for International Classification of Impairment, Disability and Handicap, version 2. MarselisborgCentret bistår Sundhedsstyrelsen med udarbejdelsen af den danske version af ICIDH-2, der har fået titlen 'International Klassifikation af Funktionsevne og Funktionsevne-nedsættelse'.

Sigtet med ICIDH-2 er:

- at give et videnskabeligt grundlag for studier af funktioner relateret til helbred
- at lave et fælles sprog, der gør det muligt at sammenligne data på tværs af landegrænser, professioner og sektorer
- at kunne systematisere informationerne ved hjælp af koder, som kan bruges i hele sundhedssystemet.

ICIDH-2 har to dele:

Del 1 indeholder en generel introduktion, der beskæftiger sig med det fælles sprog og filosofien om menneskets funktionsevne. Her beskrives de tre ligestillede dimensioner: Kropslige og mentale funktioner, aktiviteter og deltagelse.

Del 2 indeholder kodesystemet, der er en liste, hvor 'alle' områder af menneskelig funktion er blevet tildelt en kode bestående af et bogstav og et tal. En begrænset funktion markeres ved at tildele en given kode et yderligere ciffer, en såkaldt modifikator.

Eksempel: Ved koden "a550.4" betyder "a550" af- og påklædning, mens "4" er modifikatoren, der betyder total funktionsmangel. En person, der kan beskrives med denne kode, kan altså ikke selv klæde sig af eller på.

Man kan læse mere om arbejdet med ICIDH-2 på MarselisborgCentrets hjemmeside: www.marselisborgcentret.dk.

Fokus på myasteni

Muskelkraft har i dette efterår valgt at sætte fokus på myasteni. I sidste nummer bragte vi to større portrætartikler af mennesker med diagnosen myastenia gravis, og i dette og næste nummer af bladet følger vi op med endnu to interviews.

Portrætartiklerne er samtidig en optakt til den bog om myasteni, som Institut for Muskelsvind er ved at udarbejde. Bogen vil rumme indlæg fra både brugere, professionelle og pårørende og omhandle flere aspekter ved at have myasteni.

Bogen, vil udkomme i løbet af 2001.

Myastenia gravis

- Myastenia gravis, på dansk myasteni, er en sjælden sygdom, der rammer musklerne. Navnet betyder svær muskeltræthed. Sygdommen skyldes en defekt i immunsystemet, der får kroppen til at danne antistoffer mod musklerne. Dette gør musklerne unormalt hurtigt trætte.

- Symptomer: Nedsat muskelkraft i specifikke muskelgrupper, hurtig udtrætning, dobbeltsyn og skelen, tale-, tygge- og synkebesvær, slappe ansigtsmuskler og manglende mimik, nedsat hostekraft, ånde- og drætsbesvær. Sygdommen svinger meget fra time til time og fra person til person.

- Behandling: Myasteni behandles medicinsk og evt. ved operation. Medicinen er med til at forbedre muskelkraften, mens det for nogle myastenikere kan have en positiv effekt at få fjernet bristen (thymus). Bristen er en kirtel, der ligger øverst i brystkassen.

- Der er 400-600 personer med myasteni i Danmark.

Et liv med blind makker

Else Marie Sværke har hele livet evnet at sno sig igennem hverdagen. Faktisk har hun levet halvdelen af sit liv, før omverdenen og hun selv blev klar over, at hun har haft myasteni siden otte års alderen

Selv om Else Marie Sværke, 48 år, åbent og ærligt fortæller om sin sygdoms synlige og usynlige konsekvenser, virker hun – for en umiddelbar betragtning – ikke syg, når hun sidder her i køkkenet. Godt nok har hun fortalt, at huset er købt som handicapegnet og i ét plan. Og ganske vist holder invalidebilen udenfor. Men indenfor er der ingen hjælpemidler at få øje på.

“Jo, jeg har forresten købt en pande, så jeg ikke skal stege i så meget fedt. Det er vigtigt, at jeg ikke får for mange kilo at slæbe rundt på, for så kan 60 kilo føles som 90, når man skal op af en trappe. Bare et par kilo for meget betyder utroligt meget, når man har myasteni. Og jeg er konstant sulten. Går sulten i seng på grund af prednisonen.”

På forunderlig vis evner Else Marie med sin personlighed – også i et interview – at efterlade indtrykket af personlig kraft, der snyder omverdenen til at tro, at hun næsten ikke er syg. Ikke fordi hun lyver. Tværtimod fortæller hun åbent og ærligt, men kraftfuldt, hvor svækket hun i virkeligheden er af sine sygdomme. Og måske af medicinens bivirkninger.

Muskelkraften forsvinder langsomt i hele kroppen, og hun har næsten ingen nakkemusklere tilbage. Skal hun i vandet, foregår det med nakkepude, for ellers falder hovedet ned under vandet. Hun er bange for at falde. Derfor går hun altid sammen med en anden person, når hun går tur.

Hun føler sig hurtigt svag i benene og har det svært med balancen.



Af Else Marie Andersen

Foto: Niels Nyholm

“Jeg går ikke udenfor de dage, jeg har det dårligt. Det har naboerne jo ingen glæde af at se. Så jeg tilstræber nok, at sygdommen er usynlig for andre, men den er det ikke for mig,” siger 48-årige Else Marie Sværke, der har haft myasteni hele sit liv.

Skal hun på indkøb, til tandlæge, læge eller andre korte ture kører hun i bil.

“Havde jeg ikke min bil, fik jeg ikke handlet ind. Bilen er mine vinger og mine ben. Derfor låner jeg den kun sjældent ud. Jeg kunne da heller aldrig drømme om at låne andres ben. Bilen giver mig en følelse af frihed,” siger hun.

Tilpassede sig altid

Som barn tog Else Marie ofte traktoren ned efter køerne på marken, for hun magtede ikke at gå. Cykel- ▶



"Jeg tror, man bliver en enspænder, når man tilbringer megen tid alene på grund af trætheden. Der er jo tid til at tænke over meget og stille sig selv mange spørgsmål. Til forskel fra travle mennesker, der må være den oplevelse foruden," siger Else Marie Sværke. I baggrunden et af hendes malerier.

turen til skole blev tidligt afløst af skolebus. Og til håndbold stod hun på mål. Altid har hun evnet at sno sig uden om de krav og opgaver, som hun er blevet stillet overfor, så hverken forældre, læger, skolelæger eller idrætslærere fattede mistanke om, at hun led af den kroniske muskelsygdom myasteni.

Men sygdommen har altid spillet med som en slags blind makker i hendes liv. Allerede som 10-årig hang øjenlågene. Det var synligt. Og Else Marie fik i 14-15 års alderen fjernet en del af det ene øjenlåg. Men at hun ikke magtede det samme rent fysisk som alle hendes jævnaldrende, var der ingen, der undrede sig over.

"Det kan jeg ikke bebrejde dem. De kendte jo ikke sygdommen. Og jeg omgik jo altid reglerne. Jeg tog

noget at køre på i stedet for at gå, når jeg skulle nogen steder. Og selv om jeg ikke måtte tage knallerten, så gjorde jeg det. Jeg var motoriseret som 12-årig," fortæller Else Marie.

Hun lægger nakken lidt tilbage. Så ser hun bedre, for øjenlågene falder en smule ned over øjnene. Men vi har en fin øjenkontakt alligevel. Stemningen er hjemlig, hyggelig og åben i hendes lille køkken, hvor der er dækket op med kaffe og morgenbrød. Snakken går, så nakkens vinkel er fuldstændig ligegyldig.

"Jeg kunne bare ikke det samme, som de andre kunne. Sådan var det. Jeg forbandt det ikke med sygdom. Og egentlig var det først, da jeg kom i skole, at jeg opdagede, at jeg var anderledes end de andre," fortæller Else Marie.

Idrætsmærkerne kunne hun ikke tage. For det kneb med at holde ud til at gå og løbe. Men gymnastiklæreren snød lidt og gav hende en bronzemedalje. Den eneste medalje hun fik i løbet af skoletiden. Efter skole hjalp hun til hjemme på gården i Hygum Bakker i Vestjylland. Det var nødvendigt, for hendes far døde allerede, da hun var 12 år. Moderen drev gården videre med hjælp fra Else Marie og hendes seks ældre søskende.

"Jeg sad altid på traktoren, men hjalp da også med at luge roer, når den tid var. Jeg slog også græs, men det var et mareridt. Det kunne tage mig en hel dag," husker hun.

I fritiden spillede hun håndbold. Else Marie var målmand, og hun gjorde det godt. Var med til at føre

holdet til Mesterrækken. Men som 16-årig holdt hun brat op, da det blev besluttet, at målmænd skulle have konditionstræning. Hun blev så træt, at hun ikke kunne stå på mål bagefter.

Var du ikke ked af det?

"Næh, men jeg var træt af det. Men sådan var det. Det var jo logisk nok, at jeg også skulle have konditionstræning, når vi var nået så langt som til Mesterrækken. Og så sagde logikken mig, at jeg ikke skulle være med mere. Jeg kunne jo ikke."

Har du aldrig følt nederlag, fordi du ikke kunne det samme som de andre?

"Næh, ikke nederlag. Nok træt af det, men jeg har aldrig følt mig psykisk svag. Kun fysisk."

Sygdom nummer 2

Udefra set har Else Marie levet et liv, der langt hen ad vejen har lignet alle andres. Hun blev gift med en ingeniør. De købte parcelhus i Bellingsø syd for Odense. Han arbejdede fuld tid. Det samme gjorde hun.

I starten arbejdede hun som sygeplejerske på neurologisk afdeling på Vejle Sygehus, hvor hun – som 24-årig – fik diagnosen myasteni.

"Vi fik en kvinde med myasteni indlagt på afdelingen. Først fik vi en seddel om, at det var akut, og så er man jo normalt meget dårlig. Alligevel skulle hun lige ordne noget derhjemme, før hun kom ind på afdelingen. Dét undrede mig. Var hun syg, eller var hun ikke syg, kan jeg huske, jeg tænkte."

Myastenipatienten inspirerede en af afdelingens læger til at undersøge Else Marie, og den kliniske undersøgelse viste klart, at Else Marie havde samme diagnose.

Trods sygdommen blev Else Marie gravid og fik sit første barn. Et lille års tid efter blev hun dårlig og derfor indlagt. Hun fik taget en

elektrisk muskelundersøgelse, der viste, at hun også havde begyndende myopati. Det betød, at Else Marie nu både havde myasteni, der er kendetegnet ved hurtig udtrætning af musklerne, og en sygdom, der gør selve musklerne syge, og som kan give lammelser. Men det har Else Marie dog ikke haft – endnu.

"Lægerne har flere gange ønsket at tage en muskelbiopsi for at kunne stille en helt præcis diagnose, men de siger også, at der ingen behandlingsmuligheder er. Hvad nytte er det så til? Jeg synes, det er spild af ressourcer og tid, så jeg har sagt nej til at lægge krop til det," konstaterer Else Marie.

Efter barselsorloven genoptog Else Marie arbejdet. Nu på aftenarbejde på den samme afdeling som før. Derefter tog hun hjem og sov til hen ad morgenen sammen med Rasmus, som hun passede om dagen. Sidst på eftermiddagen mødte hun igen på arbejde. Hver anden uge havde hun fri. Det gik fint. Selv om hun havde en såkaldt paragraf 12-ordning, der sikrede, at kommunen betalte sygedage for kronisk syge ansatte, så sygemeldte hun sig aldrig på grund af myasteni.

"Det var ikke nødvendigt. Men vi havde ikke overskud til så meget andet end arbejde, når vi også skulle besøge familien i Vestjylland ind imellem i weekenderne. Men sådan er der jo mange småbørnsfamilier, der har det."

Det første nederlag

Rasmus skulle ikke være enebarn, så Else Marie og hendes mand besluttede at få nummer to. Vel vidende at det kunne blive skæbnesvangert for Else Maries arbejdsliv. Og det blev det. Efter orloven blev hun sygemeldt. Var væk to år og blev derefter nødt til at søge pension. Hun mag-

tede ikke at vende tilbage til arbejdet.

"Det er et af de første nederlag, jeg har oplevet på grund af sygdommen. Jeg holdt meget af mit arbejde som sygeplejerske. Jeg følte, at det var en dejlig udfordring at komme på arbejde. Og så havde jeg en styrke i arbejdet, fordi jeg selv er syg. Jeg følte, at jeg havde en anden forståelse for patienterne," fortæller Else Marie.

I mange år håbede hun, at pensionen var midlertidig. Bare indtil børnene blev større. Men tre år efter hun var gået på barsel, måtte hun indse, at tiden var inde til at aflevere kitlerne tilbage til arbejdspladsen.

"Det er den værste dag i mit liv. Jeg vidste inderst inde godt, at nu var det slut, da jeg gik over med kitlerne. Jeg tror nok, at jeg fældede en tåre."

Arbejde har betydet meget for dig?

"Jamen, hvis man ikke bestiller noget, hvad skal man så leve for. Der må være en mening med, at vi er her. Noget andet er, at man også mister sine arbejdskammerater, det sociale netværk. Man mister noget, når man går på pension."

"Omvendt har jeg været privilegeret ved, at jeg har haft mulighed for at gå hjemme og passe børnene, mens de var små."

Har du stadig en drøm om at komme ind på arbejdsmarkedet igen?

"Det tror jeg nok, men sådan bliver det ikke. For jeg kan ikke se godt nok til det. Meget foregår jo på computer i dag. Jeg kan kun læse mellem en halv og en hel time ad gangen, så bliver jeg helt udmattet. Fysisk kan jeg heller ikke klare det. Tænk, hvis der skulle gå brand i afdelingen ... jeg har altid læst brandinstrukserne grundigt på mine arbejdspladser. I tilfælde af brand ville min rolle blive at sætte de andre i

arbejde. Jeg kunne jo ikke løfte patienterne ud – rent fysisk.”

Kontrollen over hverdagen

Faktisk var Else Marie som arbejdende sygeplejerske godt i gang med at læse videre til afdelingssygeplejerske eller sygeplejelærer. Men allerede dengang magtede hun ikke at læse så meget. Så hun måtte stoppe og vinke farvel til drømmen om ønskejobbet som afdelingsleder, sygeplejelærer eller måske psykolog. Hun har været nødt til at acceptere, at drømmen forbliver uopfyldt. Men ambitioner har hun stadig.

“Jeg kunne godt tænke mig at lære engelsk igen, men hukommelsen og indlæringen er ikke, hvad den har været,” siger Else Marie, der mener, at prednison måske er årsagen til, at hun har svært ved at huske, hvad hun læser.

I dag er Else Marie husmor. Rasmus på 19 år er i tømrerlære og bor hjemme endnu. Kirstine på 15 begyndte på efterskole i august. Dagligdagens huslige gøremål klarer hun selv, men en veninde kommer hver 14. dag og hjælper med rengøringen.

Selv om hun ikke længere magter at arbejde i haven, har hun nok at se til med indkøb, madlavning og alt det øvrige huslige arbejde. For at bevare kontrollen over sin hverdag må hun planlægge sin tid nøje. Skal hun have gæster, bliver alle opgaver forinden skrevet op. Inden hun går i seng om aftenen, noterer hun, hvad hun vil nå næste dag. Ellers bliver det ikke til noget.

“Alt husmoraarbejde kan jo udskydes til i morgen. Men jeg skal hele tiden være foran med mit arbejde i huset, ellers bliver jeg stresset. Og så går det i kage for mig. Jeg kan ikke klare kaotisk stress, så får sygdommen let overtaget. At leve med myasteni er som at leve med en lu-



“Bilen er mine vinger og mine ben.”

rende storm. Når sygdommen raser, er jeg ikke herre over noget som helst,” fortæller hun.

De fleste gange kan hun nøjes med at lægge sig ind og hvile. Men det sker, at hendes immunforsvar slår fra og ikke kan bekæmpe infektioner. Så må hun indlægges. I alt har Else Marie været indlagt 12 gange,

heraf to for at få kejsersnit. Men hun har ikke altid haft de bedste erfaringer med hospitalsverdenen.

Bedrevidende læger

Hun er stædig og kæmper for at få det, som hun vil have det med lægerne. Én gang var hun akut syg og havde brug for at blive indlagt. ►

Hun var lige holdt op med at komme på Gentofte Amts sygehus, fordi hendes læge dér selv var blevet syg og ikke længere kunne behandle myastenikere. Egentlig skulle hun så gå på Odense Universitetshospital, men der skulle en ny henvisning fra egen læge til, og i Odense var der lang ventetid. I samråd med egen læge fik hun en ny kaution fra Fyns Amt til Århus Kommunehospital, hvor hun ønskede at gå til kontrol hos en overlæge.

“Heldigvis har jeg gået til kontrol hos nogle af de dygtigste læger, men generelt i lægeverdenen ved man ikke meget om os. Jeg bliver så harm på bedrevidende læger, der ikke engang behøver at kigge i journalen, når man er indlagt. Havde jeg eksempelvis ikke været vågen, da jeg skulle have kejsersnit for at få Rasmus, havde jeg været død i dag. De ville give mig stesolid som præmedicinering inden operationen. Men det kan myastenikere ikke tåle. Vi bliver så trætte, at vi ikke kan trække vejret.”

Hun sidder også med arret og besværet efter en problematisk operation i øjet. Lægen skulle egentlig blot tage et snit af øjenlåget, men kom til at tage et skrab af hornhinden.

“Jeg har bandet over den læge mange gange i min aftenbøn. Han kom ikke engang og gav mig en undskyldning. Men han fik tørt på. Jeg gav ham en ordentlig overhaling.”

Øjenoperationen lærte hende især én ting: At stole på sin egen intuition.

“Da jeg lå på operationsbordet inden operationen, havde jeg den fornemmelse, at jeg skulle rejse mig og gå. Lægen kunne ikke finde den tråd, han skulle sy mig med i øjet. I det hele taget følte jeg ikke, at det

ville gå godt. Det gjorde det heller ikke. Næste gang jeg får den fornemmelse, rejser jeg mig og går.”

Fritidsmaler

Else Maries største problem er hendes øjne. De bliver tørre og trætte – så trætte, at hun ikke længere kan læse. Faktisk bliver ikke kun øjnene, men hele kroppen så udmattet af at læse, at bøgerne nu er lagt på hyl- den. Og avisen må hun vente med til dagens praktiske gøremål er overstået. Men det er svært for Else Marie, der altid har interesseret sig for politik, økonomi og samfunds- udviklingen i det hele taget.

Tiden er løbet, og jeg må ringe efter en taxa og går ind i stuen, hvor væggene er fyldt med malerier.

“Har hun ikke fortalt det? Typisk for hende. Det er faktisk mor, der har malet dem”, fortæller Rasmus lidt stolt, da han lige går forbi telefonbordet.

De sidste minutter når vi lige en rundvisning for at se kunstværkerne i stuen. De seneste 10 år har Else Marie brugt fritiden i vintermåne- derne på et kursus i oliemaling. Og hun er blevet god til det. I stuen hænger malerier af hendes mor på en strand. Af en træstamme ude i skoven med et særligt lysindfald. Af en kæmpe bloddråbe med et lille menneske indeni og hænder uden- for til at hjælpe. Med billedet vil Else Marie illustrere, at hun har brug for hjælp, når myastenien er værst.

“Men den sidste vinter er male- rierne ikke blevet, som jeg gerne ville have det,” siger hun.

Hvorfor ikke?

“Når man ikke har ro i sindet, bliver det ikke til så meget. Jeg ved ikke, hvad det er, men det har kne- bet med den indvendige ro det sid- ste halve år. Jeg ved ikke, om det er, fordi børnene er ved at blive store.



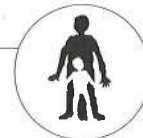
“Jeg holdt meget af mit arbejde som sygeplejerske.” (Privatfoto 1975)

Jeg har i hvert fald haft det mærke- ligt sidste vinter. Det har også været meget mørkt. Bliver jeg nedtrykt igen til vinter, tror jeg, at jeg vil prøve med lysbehandling.”

Else Marie ved ikke præcis, hvorfor hun har været deprimeret. Måske blev den udløst af en stresset periode. Naboen døde. Den mind- ste skulle konfirmeres. Og manden fyldte rundt. Til fødselsdagen lavede hun selv mad til alle gæsterne. Det var fint, mens det stod på. Men bag- efter gik luften ud af ballonen.

Nogle mennesker forsøger sig med lykkepiller?

“Nej, den slags perioder i livet skal man leve sig igennem. Der hjæl- per piller ikke. Det skal gennemleves. Det handler da om, at jeg har været hjemmegående, siden børnene var små. Nu er de store, og så skal jeg lige finde mine ben igen,” siger hun med fast og overbevisende stemme og fortsætter mod soveværelset for at vise de sidste malerier frem. ■



En kæmpe omvæltning

Jeg "glemte" at tænke på mit handicap, da jeg flyttede hjemmefra, siger 22-årig med muskelsvind



At flytte hjemmefra er en ting, som enhver ung på et eller andet tidspunkt må forholde sig til. Jeg flyttede selv hjemmefra for ca. et år siden og har i dette tidsrum kæmpet med forskellige problemer, som havde relation til min muskelsvind, og som kom bag på mig. Det var faktisk sværere, end jeg troede.

Efter endt efterskoleophold flyttede jeg igen hjem til mine forældre for at begynde på gymnasiet. Selv om omstillingen var stor, gik det fint til at begynde med, men i løbet af 2.g begyndte tankerne om at flytte hjemmefra langsomt at melde sig.

Fordi jeg ikke sidder i kørestol eller bruger andre særlige hjælpemidler, "glemte" jeg i første omgang, at jeg var handicappet. Mine ønsker og forventninger lignede meget

andre unges, og derfor var det først, da det blev mere aktuelt, at jeg indså, at der muligvis kunne opstå problemer f.eks. med valg af boligform. Romantiske drømme om at leje et hyggeligt kvistværelse i midtbyen eller finde en lejlighed på 3. etage med udsigt og en skæv vindeltrappe blev altså droppet. Jeg var pludselig blevet usikker med hensyn til fremtidens boligform.

Det eneste, jeg vidste, var, at jeg ikke ville fortsætte med at bo hos mine forældre efter gymnasiet. Jeg ville direkte ind på en uddannelse, bo nær ved uddannelsesstedet og i tæt kontakt med studiemiljøet og de andre studerende.

Efter mange, lange overvejelser – både med mine forældre og for mig selv – blev den endelige løsning, at

vi skulle finde en lejlighed, som jeg kunne dele med to af mine veninder fra gymnasiet. Denne beslutning var ikke bare den første den bedste løsning, men snarere en nødvendighed, hvis jeg skulle bo i en handicaptilgængelig lejlighed.

Problemet var, at der ikke rigtig fandtes nogle kollegier med elevator, og at jeg ikke kunne få nogen garanti om et værelse i stueplan. Min daværende sagsbehandler kunne ikke hjælpe mig, fordi jeg skulle flytte ud af kommunen, og den kommune, jeg skulle flytte til, kunne heller ikke hjælpe mig, fordi jeg ikke boede i deres kommune endnu!

Ihærdig søgen i boligavisen gav ikke noget resultat, der passede til mine vilkår, og derfor valgte mine forældre til sidst at købe en lejlighed,

Af Lisbeth Koed Doktor

Foto: Jan Dagø



som lå i stueetagen, og med centrale buslinier lige i nærheden.

En fysisk belastning

Så langt så godt. Flyttedatoen faldt sammen med studiestarten, og det var altså en kæmpe omvæltning. Det vil den slags naturligvis være til enhver tid, men samtidig var det tilmed en fysisk belastning. Selvfølgelig satte jeg ikke selv lejligheden i stand, men alligevel var det et stort arbejde at flytte tingene på plads, og psykisk var det ligeledes belastende at vænne sig til det nye.

Personligt fandt jeg det ekstra hårdt at skulle være åben og socialt aktiv på det nye studie, for det betød, at jeg aldrig helt kunne slappe af. Jeg brugte både en masse energi om dagen ved at deltage i arrangementer, og når jeg hjemme skulle pakke ud.

Men det var kun en overgangssituation, og efterhånden faldt studiet og dets aktiviteter mig mere naturligt for. Tilbage var så kun tilvænningen til de nye fysiske udfoldelser i det daglige.

Jeg erfarede, at jeg ikke på forhånd havde været god nok til at forestille mig forskellen på at bo hjemme og at bo alene. Væk var forældrenes trygge, beskyttende og diskret hjælpsomme vinger, og foran mig lå der bunker af vasketøj, gulvskrubber, indkøbslister, opvask og anden rengøring!

Måske havde jeg været en kende naiv i forestillingen om, hvordan jeg ville kunne klare mig, når jeg flyttede hjemmefra. Jeg havde da også haft en lille tvivl, men forventningen om den øgede selvstændighed og ønsket om for alvor at bestemme selv, havde overskygget det. At klare de nødvendige indkøb og selv stå for madlavning osv. var hårdere end



"Måske var jeg en kende naiv i forestillingen om, hvordan jeg kunne klare mig, når jeg flyttede hjemmefra," siger Lisbeth Koed Doktor, der til sidst valgte at flytte sammen med nogle veninder i en handicaptilgængelig ejerlejlighed.

som så. Men det er som bekendt først, når man befinder sig på dybt vand, at man bliver klar over, hvor dybt det er.

Min erindring om den selvstændighed, jeg kendte fra efterskolen, passede ikke ind i dette nye billede. Dengang havde jeg alligevel ikke været totalt afhængig af mig selv og min egen præstation, fordi der trods alt hele tiden havde været nogen til at lave meget af det sværeste arbejde. Nu gjaldt det for alvor, og jeg synes faktisk, at den selvstændighed, man forestiller sig, før man flytter hjemmefra, rummer så meget mere og andet, som det er svært at beskrive – netop fordi det indebærer så mange ting, som kun er en lille detalje i hverdagen, men alligevel betyder så meget.

Det har altså oversteget mine forventninger at flytte ud, og jeg tror ikke, at det vil være forkert at sige, at det kan være mere uoverskueligt at flytte hjemmefra som handicappet, end det er for andre unge. Hen ad vejen er mange ting faldet på plads. Mine to veninder køber de tunge varer, og vi hjælpes ad med madlavning og opvask osv.

Behov for el-køretøj

En af de mere konkrete konsekvenser for mig er, at jeg nu er begyndt at overveje, om jeg har brug for en

crosser. Tanken virker på en måde overvældende, fordi jeg ikke havde regnet med det så tidligt. En crosser ville ganske vist ikke hjælpe mig med oprydning, men hvis jeg kunne spare kræfter på at fare rundt og handle ind, ville det måske være en god løsning.

Når jeg endnu ikke har gjort mere ved det, skyldes det, at det for mig er et stort skridt at tage. Inderst inde forbinder jeg en crosser med en stor, tung kørestol, som jeg indtil videre gerne vil undvære, og det blokerer for, at jeg gør mere ved det.

På trods af de mange forandrede forhold, har jeg alligevel været glad for at flytte. Der er andre aspekter af det, som ikke har med ens handicap at gøre, og som gør det hele værd. Først og fremmest er man helt sin egen. Dernæst reflekterer man anderledes, når man bliver stillet over for nye udfordringer og lærer derved mere om sig selv.

At flytte hjemmefra skal absolut ikke udskydes, bare fordi man er handicappet. Det er sundt at skulle klare sig selv, og når starten er overstået, vinder man en masse selvtilid, der kommer af den nye selvstændighed. Men det kræver altså, at man indser, at man kan lidt mindre, end man måske havde regnet med – og det er nok det hårdeste i den sidste ende. ■

Natskinner kan gavne Duchenne-drenge

Fælles nordisk projekt dokumenterer, at brug af natskinner kan forhale udviklingen af muskelstramminger

Det kan godt betale sig for drenge med Duchennes muskeldystrofi at bruge natskinner. I hvert fald kan skinnerne i et vist omfang forhale udviklingen af muskelstramminger (kontrakturer) i akillesenen og dermed udsætte tidspunktet for, hvornår drengene holder op med at gå.

Det er konklusionen på et stort fællesnordisk forskningsprojekt, som Udviklingscentret under Institut for Muskelsvind satte i gang i marts 1995 under ledelse af forskningsfysioterapeuterne Sylvia A. Hyde, England og Birgit Steffensen, Udviklingscentret. Projektundersøgelserne sluttede i efteråret 1997. Siden er det omfattende talmateriale blevet bearbejdet og har netop resulteret i offentliggørelse af en artikel i det ansete internationale fagtidsskrift "Neuromuscular Disorders".

Målet med projektet, der havde titlen Nordisk Kontrakturprofylakseprojekt, var at undersøge og dokumentere, om brugen af natskinner på ben og fødder havde en målelig effekt på drenge med Duchennes muskeldystrofi. Effekten blev vurderet i forhold til, om drengene havde færre muskelstramminger i akillesenen, om de bevarede muskelstyrke, og hvordan de udførte forskellige daglige aktiviteter.

Baggrunden for at sætte projektet i gang var, at muskelstramminger i akillesenen er den primære årsag til, at Duchenne-drenge holder op med at gå i en tidlig alder. Den gængse behandlingsform for at modvirke muskelstrammingerne har været at lave daglige, passive udstrækningsøvelser på drengenes ben og fødder og tilbyde natskinner. Men der har ikke tidligere været foretaget større blindede studier af, om behandlingen også havde den ønskede effekt, og om drengene ville opnå samme ef-

fekt ved at undlade at bruge natskinner og kun lave udstrækningsøvelser.

Udviklingscentret tog derfor i 1994 initiativ til det omfattende projekt og gjorde samtidig projektet til et fælles nordisk studie for at få et større antal børn med i undersøgelserne. Erfaringerne med at samarbejde med de øvrige skandinaviske lande i et multicenter-studie ville samtidig kunne bruges i andre projekter med en tilsvarende lille målgruppe.

Tre års målinger

Det Nordiske Kontrakturprofylakseprojekt omfattede 27 Duchenne-drenge fra Norge, Sverige og Danmark. Kriterierne for at deltage var, at deltagerne var over 4 år, kunne gå 10 meter uden brug af skinner, ikke

fik medicinsk behandling, der kunne påvirke muskelstyrken, og heller ikke havde gennemgået operation i ben, ankler eller fødder. De sidste to kriterier var samtidig grunden til, at flere deltagere måtte udgå af projektet undervejs, fordi de påbegyndte medicinsk behandling i form af prednison, eller blev opereret for at løsne deres stramme led.

I projektet blev opstillet to behandlingsmetoder: med og uden brug af natskinner, og deltagerne blev fordelt tilfældigt mellem de to behandlingsformer. Projektets evaluatorend kendte ikke fordelingen.

Behandlingen i projektperioden bestod i, at forældre eller hjælpere til de 27 drenge dagligt skulle foretage nogle bestemte udstrækningsøvelser på drengene, måle vinklen på fodleddet med et særligt apparat, der var

Af Jane W. Schelde



Alle 27 drenge, der indgik i projektet, fik foretaget en lang række undersøgelser og målinger. Her fysioterapeut Betty Salling fra Institut for Muskelsvind og Kenneth Daugaard. Foto: Ole Hein Pedersen 1995.

blevet udviklet til projektet, og føre dagbog over resultaterne. Desuden skulle den ene gruppe drenge bruge særlige skinner på fødder og underben hver nat.

I løbet af den tre-årige projektperiode blev drengene målt og testet 12 gange på henholdsvis Institut for Muskelsvind i Danmark, og tilsvarende rehabiliteringscentre og hospitaler i Norge og Sverige. Drengene fik bl.a. testet muskelstyrken på 34 muskler, målt muskelstramninger, målt 20 forskellige daglige funktioner som f.eks. at rejse sig fra liggende stilling til stående, hoppe, gå på trappe osv. Også målinger på tid blev foretaget både af løb/gang over 10 meter og at rejse sig fra liggende stilling. Alle resultater blev indskrevet i en database.

Færre stramninger

Hovedkonklusionen på projektet er, at den største målelige forskel mellem de to behandlingsformer er selve stramningen af akillesenen. For de drenge, der brugte natskinner som supplement til udstrækningsøvelserne, var de årlige forandringer af akillesenen 23% mindre end for den anden gruppe. En sammenligning af forandringer i daglige funktioner og i muskelstyrken viste, at der kun var en lille forskel mellem grupperne med en tendens til, at de bedste resultater blev opnået af gruppen, der brugte natskinner. Ikke alle tendenser kunne dog påvises statistisk.

I løbet af den treårige projektperiode udgik 16 af de 27 drenge af projektet, fordi de ikke længere opfyldte kriterierne. Et betydeligt antal, men samtidig forventeligt set i forhold til sygdomsudviklingen ved Duchennes muskeldystrofi og de kriterier, der på forhånd var opstillet for projektet.

Målingerne og behandlingen fortsatte dog i resten af projektperioden for de drenge, der udgik, men

målingerne indgik ikke i projektets slutresultat. Begrundelsen for at fortsætte indsamlingen af data var, at informationerne var vigtige for at kunne følge og beskrive sygdomsudviklingen hos Duchenne-drenge generelt, også selv om de fik den behandling, som udelukkede dem fra det Nordiske Kontrakturprofylakseprojekt.

Indsamlingen af data har siden ført til starten af et nyt projekt i Institut for Muskelsvind: det såkaldte Muskulatorium. Her er målet netop at følge gruppen af drenge med Duchennes muskeldystrofi gennem et helt liv for at kunne beskrive udviklingen bredt, det vil sige både fysisk, psykisk og socialt.

Positive erfaringer

Resultaterne fra det Nordiske Kontrakturprofylakseprojekt vil naturligt indgå i den almindelige rådgivning i Institut for Muskelsvind. Erfaringerne med at samarbejde med de øvrige skandinaviske lande har været meget positive og er allerede blevet fulgt op med nye projekter. Blandt andet er der nedsat en fælles arbejdsgruppe med deltagere fra Norge, Sverige og Danmark, der skal arbejde på at beskrive et fælles forsøgsprojekt med medicinsk behandling af drenge med Duchennes muskeldystrofi.

Det Nordiske Kontrakturprofylakseprojekt har været finansieret af Muskelsvindfonden, Riksförbundet för Barn och Ungdommar, Sverige og Berg Gård i Oslo, Norge. Desuden har Tuborgfondet finansieret udviklingen af hjemme-måleudstyret til familierne, den såkaldte "Tuborggraf", mens Bandagist-Centret i Risskov har leveret natskinnerne.

Resultaterne af det Nordiske Kontrakturprofylakseprojekt er detaljeret beskrevet i det europæiske tidsskrift "Neuromuscular Disorders" nr. 10, 2000 side 257-263.



En af undersøgelseerne i det Nordiske Kontrakturprofylakseprojekt var gang eller løb på tid over 10 meter. Her en episode fra 1995, hvor Jesper Juhl har fået fæstnet teststrimler på skoene, før han løber hen ad gangen. Foto: Claus Haagensen/Chili.



Måling af styrken i hændernes muskler indgik også i undersøgelseerne. Foto: Ole Hein Pedersen.

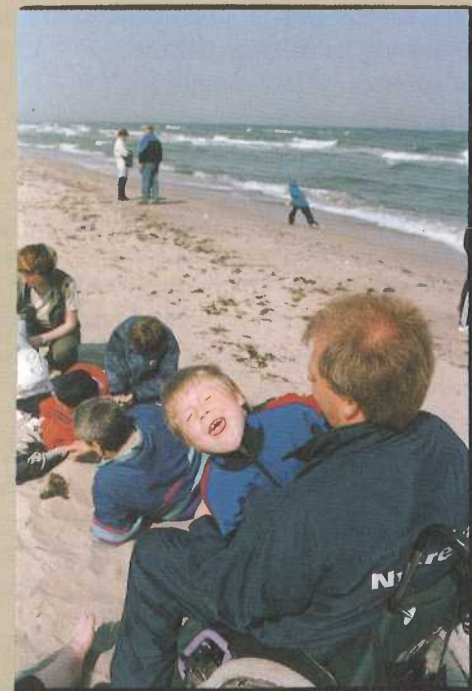
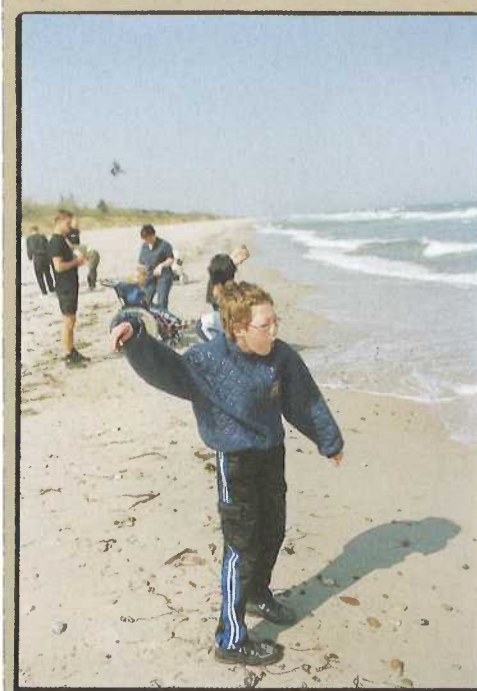


En oplevelsesrig familieweekend

Det blev en god oplevelse, da den ny-startede forældregruppe Sjælland 2 i forsommeren tog på sin første familieweekend ved Gedser. 16 familier fra Sjælland og Lolland/Falster deltog. Selv om emnet idrætsaktiviteter for handicappede var sat på dagsordenen for weekenden og også var både inspirerende og sjovt, var samværet, de mange uformelle snakke mellem forældrene, legen mellem børnene og søskende mindst lige så vigtig.

Og så gjorde det jo ikke noget, at vejret viste sig fra sin bedste side i netop den weekend, så der blev mulighed for en tur til stranden i pauserne. Her blev der leget i sandet, kastet sten i vandet og fløjet med drage.

Fotograf Søren Holm/Chili fulgte forældregruppen med sit kamera.



Skal defekte æg kunne sorteres fra?

Der er stadig mange etiske overvejelser ved præimplantationsdiagnostik, viste en offentlig høring på Skejby Sygehus, hvor de foreløbige erfaringer med ægsortering blev lagt frem

Skal forældre, der har risiko for at få et alvorligt handicappet barn, have mulighed for at få undersøgt og sorteret de befrugtede æg, inden de sættes op i kvindens livmoder – for dermed at mindske risikoen for, at barnet arver det defekte gen fra forældrene?

Siden juni 1997, da Folketinget reviderede loven om kunstig befrugtning, har svaret været ja under visse betingelser. Siden efteråret 1998 har det også været praktisk muligt på Fertilitetsklinikken på Skejby Sygehus i Århus at tilbyde ægsortering – den såkaldte præimplantations-diagnostik. Men foreløbig kun som et femårigt forskningsprojekt, der udløber i april 2003. På Fertilitetsklinikken på Rigshospitalet har præimplantationsdiagnostik været tilbudt som eksperimentel behandling siden efteråret 1999.

“Men der er lang vej endnu, før ægsortering kan blive en standardbehandling. Det er stadig kun projekter, og før vi beslutter noget, skal vi vide mere om, hvordan teknikken fungerer, og lytte meget til de familier, der er berørt,” lød kommentaren fra administrerende overlæge Kamma Bertelsen, formand for Den Centrale Videnskabsetiske Komité, da præimplantationsdiagnostik blev drøftet på en offentlig høring på Skejby Sygehus i slutningen af august.

Baggrunden for høringen var, at forsøgene med ægsortering nu har været i gang i knap to år, og at det derfor var vigtigt at få en orientering om de foreløbige resultater og erfaringer, men også fortsat drøfte de etiske aspekter ved metoden. Er det rimeligt at fravælge liv, fordi de ikke er helt perfekte, og hvad betyder et fravalg af fostre med arvelige sygdomme for de mennesker i samfun-

det, der lever med den pågældende sygdom? Og er det etisk forsvarligt at “pille” ved befrugtede æg?

Der kom ingen entydige svar på spørgsmålene.

Et politisk redskab

På høringen blev de to projekter i henholdsvis Århus og København beskrevet. Projekterne er ikke helt identiske. På Rigshospitalet er behandlingstilbuddet godkendt af den Regionale Videnskabsetiske Komité, som ikke på forhånd har lagt sig fast på, hvilke alvorlige, arvelige sygdomme der må undersøges for. Der er heller ikke opstillet en tidsramme.

Forskningsprojektet i Århus har fået en femårig tilladelse af Den Centrale Videnskabsetiske Komité og er kombineret med et såkaldt MTV-projekt – (Medicinsk Teknologi Vurdering). Her har komitéen som en del af metoden valgt 12 alvorlige, arvelige sygdomme, der må indgå i projektet, og samtidig opstillet en protokol for, hvad der skal vurderes i projektperioden.

MTV-projektet skal munde ud i en rapport i april 2001, der både vurderer teknologien, betydningen for patienterne, de etiske aspekter ved metoden og økonomien sammenlignet med de undersøgelser, man ellers kan tilbyde forældre, det vil sige fostervandsundersøgelse og moderkagebiopsi. Rapporten vil dermed blive et redskab for politikerne, når de skal tage stilling til, om præimplantationsdiagnostik skal indgå som en standardbehandling.

16 forældrepar i behandling

De foreløbige resultater med ægsorterings-metoden viser, at antallet af familier, der har henvendt sig, svarer til det niveau, man havde ventet. På Rigshospitalet har 31 forældrepar

forespurgte til muligheden, og de hyppigste sygdomsgrupper er de arvelige sygdomme cystisk fibrose, blødersygdom, Spinal muskeltrofi, Duchennes muskeldystrofi og dystrophia myotonica. I projektets første år er otte forældrepar kommet i behandling, og det har foreløbig resulteret i to graviditeter, som dog begge er gået tabt.

Af Jane W. Schelde
Bearbejdet arkivfoto:
Mogens Laier



På Skejby Sygehus har man indtil nu udviklet teknikken til at diagnosticere fem af de tilladte 12 sygdomme. De fem sygdomme er blødersygdom, Duchennes muskeldystrofi, cystisk fibrose, Lesch-Nyhan ▶

syndrom og kronisk granulomatøs sygdom.

Siden projektstarten har 45 par henvendt sig, hvoraf otte par er kommet i behandling. De øvrige 37 par står på "venteliste", primært fordi diagnostikken endnu ikke er udviklet til "deres" sygdom. Af de otte par, der omfatter sygdommene Duchennes muskeldystrofi, cystisk fibrose og blødersygdom, har behandlingen ført til en tvillingefødsel og foreløbig tre graviditeter.

Sammenlignet med tallene i det øvrige Europa, hvor bl.a. England og Sverige i flere år har tilbudt præimplantationsdiagnostik, tyder alt på, at Danmark ligger på niveau med de øvrige lande. Men endnu er talmaterialet så lille, at det endnu er for usikkert at vurdere resultaterne.

En svær beslutning

Fordelen ved at indføre ægsorteringsmetoden i forbindelse med de alvorlige, arvelige sygdomme er, at kvinden kan undgå at skulle igennem gentagne aborter. Hvis familien ikke ønsker at få et barn med et alvorligt handicap eller sygdom, har de eneste muligheder for at undersøge fostret hidtil været en moderkægebiopsi, foretaget i 10. uge af graviditeten, eller en fostervandsprøve i 16. uge. For nogle kvinder har det betydet, at de enten skulle igennem flere sene aborter, før de fik et rask barn, eller at de på forhånd valgte ikke at få flere børn.

Ved præimplantationsdiagnostikken undersøges det befrugtede æg, inden det sættes op, og dermed skånes kvinden for aborter, men det rejser mange etiske spørgsmål.

"Og det gør ikke valget og overvejelserne for de aktuelle familier lettere," påpegede Hanne Tybkjær, sekretariatschef i cystisk fibrose-foreningen under høringen med henvisning til et af de kritikpunkter, der er blevet rejst over for ægsortering. Når sorteringen foregår i et reagensglas uden for kvindens livmoder, er det meget lettere at fravælge det begyndende liv. Desuden mener kriti-

kere, at det kan føre til, at man ikke blot sorterer befrugtede æg med alvorlige sygdomme fra, men også rent teknisk åbner mulighed for at undersøge for andre uønskede egenskaber hos barnet.

Erfaringerne fra projekterne på Rigshospitalet og Skejby Sygehus viser dog, at de forældre, der har henvendt sig, ikke har den slags overvejelser.

"Folk beder ikke om noget urimeligt," sagde professor, klinikchef Flemming Skovby fra Rigshospitalet, som mente, at den genetiske rådgivning af forældre er meget vigtig. Ved rådgivningen bør de forskellige muligheder tales grundigt igennem, og det bør gøres klart, at præimplantationsdiagnostik kan være forbundet med skuffelser og frustrationer. Der er ingen garanti for, at det ender i en graviditet, sagde Flemming Skovby.

Tallene for Europa bekræfter dette. Chansen for at få et barn ved præimplantationsdiagnostik er ca. 20%.

Overlæge dr. med. Jakob Ingerslev fra Skejby Sygehus var enig.

"Patienter vælger kun præimplantationsdiagnostik, når de står med ryggen mod muren. Det er en besværlig metode," sagde han.

Et frit valg

Om de etiske aspekter ved ægsortering kom Jakob Ingerslev ind på den positivliste på 12 sygdomme, som MTV-projektet i Århus er begrænset til. Hvorfor er det lige præcis de 12 sygdomme, og er det et problem, at ikke alle sygdomme står på listen, eller er det etiske problem at stå på listen? spurgte han.

Om valget mellem at bruge præimplantationsdiagnostik og de hidtidige metoder mente Jakob Ingerslev, at det burde være op til forældrene at vælge efter grundig rådgivning.

Den samme holdning gav Tove Lehrman, næstformand i Bløderforeningen udtryk for i sit indlæg på høringen. Men hun tilføjede, at mu-

ligheden for at fravælge børn med alvorlige sygdomme ikke må ende i et pres fra samfundet, eller at forældrenes valg bliver kædet sammen med økonomi. Blødersygdommen er en dyr sygdom for samfundet, men det skal ikke være afgørende for forældrenes valg, mente hun.

Også Evald Krog, formand for Muskelsvindfonden, talte for menneskets frihed til at vælge, men nævnte, at sideløbende med tilbudet om at bruge ægsortering, bør vi også "bruge kræfter på at sikre et tolerant samfund, hvor vi alle med hver vores forskelligheder er accepterede".

Frank Ulmer Jørgensen, senior-konsulent i landsforeningen LEV, sagde i sit indlæg, at det var et hårdt valg at overlade til forældre, og at foreningen endnu ikke havde taget stilling til præimplantationsdiagnostik.

"Men vi har et samfund, der heller ikke ved, hvad det vil. Med den ene hånd redder vi for tidligt fødte børn, så de ender med at få sygdomme og handicap, som vi med den anden hånd vælger fra ved ægsortering. Det hænger ikke sammen," sagde han og lagde op til, at vi bør diskutere de menneskelige omkostninger ved valg og fravalg, og gøre op med os selv, hvad vi vil. ■

Præimplantationsdiagnostik (ægsortering)

Ved præimplantationsdiagnostik undersøger man et befrugtet æg for alvorlige arvelige sygdomme.

Befrugtningen sker som ved almindelig reagensglasmetode: Kvinden får hormonbehandling, så hun producerer flere æg end normalt.

Æggene tages ud og befrugtes med mandens sæd.

På 3. døgn efter befrugtningen har cellen delt sig i otte. På dette stadie fjernes en-to celler, der undersøges for den gen-defekt, den ene eller begge forældre har. Kun æg uden gen-defekten bliver sat op i kvindens livmoder. De øvrige æg destrueres.

De seks-syv celler, der er tilbage i det befrugtede æg, efter at man har fjernet celler til analyse, er stadig så uudviklede, at de er i stand til at udvikle sig til de væv, som skal være i det ny-fødte barn.

Et positivt image

Muskelsvindfonden opnår flot placering i AIM-undersøgelse af almennyttige foreninger

Muskelsvindfonden er en kendt organisation, der generelt opfattes positivt i den danske befolkning. Det viser en AIM-undersøgelse foretaget i juni/juli 2000.

Undersøgelsen, som firmaet ACNielsen AIM A/S foretager hvert år blandt 15 almennyttige foreninger i Danmark, har til formål at afdekke, hvilket kendskab og image de udvalgte foreninger har. Resultatet bygger på personlige interviews med et repræsentativt udsnit af den danske befolkning i alderen 13 år og opefter. Undersøgelsen i år bygger på 896 interviews.

Sammenlignet med tidligere målinger af såvel AIM som andre analyseinstitutter har Muskelsvindfondens image flyttet sig lidt, men helhedsindtrykket er uændret. En sonar-undersøgelse foretaget for Morgenavisen Jyllandsposten i januar 1998 viste, at Muskelsvindfonden var den tredje mest kendte organisation blandt 12 organisationer inden for humanitært arbejde og miljøbeskyttelse. De to mest kendte i sonarundersøgelsen var Hjerteforeningen og Kræftens Bekæmpelse.

I AIM-undersøgelsen i år opnår Muskelsvindfonden en placering som den 8. mest kendte organisation blandt de 15 almennyttige organisationer, der bl.a. tæller patientforeninger, Nødhjælpsorganisationer, naturfredningsforeninger og tredje verdens organisationer. Store organisationer som f.eks. Kræftens Bekæmpelse, Dansk Røde Kors, Folkekirkens Nødhjælp og Dansk Flygtningehjælp, der har et betydeligt antal medlemmer og støttere i den danske befolkning, er mere kendt, mens de øvrige patientforeninger i undersøgelsen er mindre kendt end Muskelsvindfonden. Kun 8% af de adspurgte har aldrig hørt

om Muskelsvindfonden, og kendskabet til fonden fordeler sig jævnt over alle aldersgrupper.

En fjerdeplads

AIM har i undersøgelsen også spurgt, hvordan de interviewede opfatter de enkelte organisationer. Her kommer Muskelsvindfondens positive image ind på en fjerde plads kun overgået af Kræftens Bekæmpelse, Dansk Røde Kors og Hjerteforeningen. 64% af de adspurgte har en positiv eller meget positiv opfattelse af Muskelsvindfonden. Kun 1% har en negativ opfattelse.

Ved at sammenholde kendskabet til de enkelte foreninger med deres omdømme vurderes foreningernes såkaldte imageposition. Her ligger Muskelsvindfonden på den positive side, hvilket betyder, at fonden har

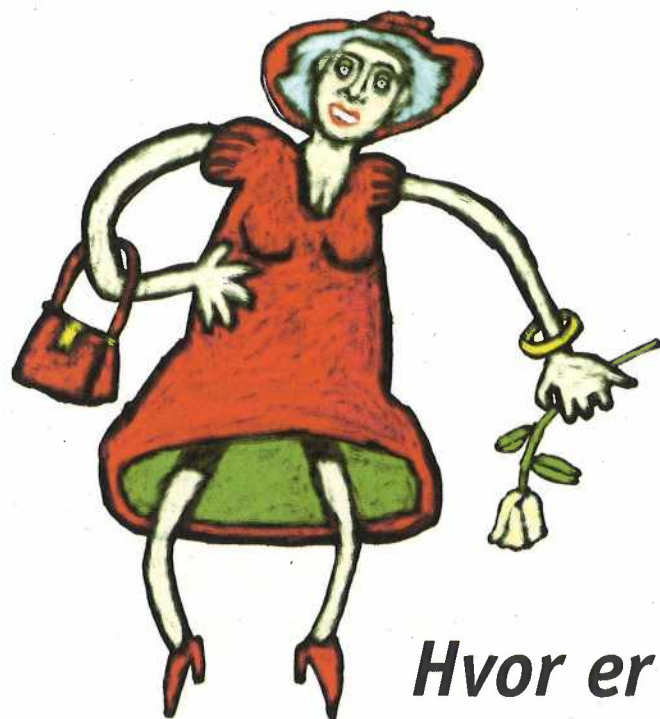
en flottere imageposition, end kendskabet umiddelbart berettiger til. Dette er bl.a. et udtryk for, at Muskelsvindfonden er god til at formidle budskabet om sit virke til den brede offentlighed.

Muskelsvindfonden opfattes som en aktiv organisation, der informerer godt om sine aktiviteter, er troværdig, effektiv og i et vist omfang også ideologisk præget.

For Muskelsvindfonden vil AIM-undersøgelsen kunne inddrages i forbindelse med udviklingen af nye samarbejdsflader. De positive resultater kan være med til at gøre Muskelsvindfonden til en attraktiv samarbejdspartner for virksomheder, der ønsker at indgå tættere bånd til humanitære og almennyttige organisationer.

Af Chris Jensen





Hvor er det dog synd...

Refleksioner over medlidenhed, og hvad den gør ved mennesker med og uden handicap

Af Peter G.K. Mikkelsen
Illustration:
Kenn Hoff Lassen

Pludselig kommer en midaldrende dame indenfor med en hvid blomst i hånden. Hun sætter sig over for mig, kigger på mig, og smiler så på en overvenlig og pædagogisk måde. Alarmklokkerne i mit hoved baldrer allerede: "Oh my God, en af dem!" Og ganske rigtigt; Hun giver mig blomsten og siger noget, der minder om "Han har det vel nok svært – sikken et hårdt liv han må have" til min søster, som også sidder ved bordet. Derefter holder hun mig i hånden i fem-syv minutter, mens hun monotont gentager: "Hvor er det dog synd, hvor er det dog synd..." Endelig rejser hun sig, tørrer tårerne væk og siger med grødet stemme: "Jeg håber, du kommer til at gå igen en dag."

Aftenen slutter med, at vi (min søster og jeg altså!) godt beduggede begiver os ud på dansegulvet. Verden bliver opløst i et syn, hvor alle står rundt om os klappende, grædende, medlidende, imens de rækker tusind hvide og gyldne blomster hen til mig, den stakkels invalide dreng med det forfærdelige liv – hvor er det dog synd...

Det værste

Det mindst hårde ved at være fysisk

handicappet er handicappet i sig selv. Det hårdeste er de ikke-handicappedes evige, uundgåelige og forkvalede reaktioner på handicappet. Den værste og mest nedværdigende af disse reaktioner er medlidenheden.

Min mission er ikke at fordømme dem som er usikre og har trang til at vise medlidenhed over for handicappede. Jeg forstår godt usikkerheden. Ikke desto mindre er det vigtigt at påpege, at medlidenheden ofte er et resultat af fordomme.

Medlidenhed opstår, når en person lider med en anden person. Det forudsætter selvfølgelig, at den anden person i virkeligheden lider. Problemet er, at ikke-handicappede ofte tager det for givet, at man lider, hvis man sidder i kørestol. At ens liv pr. definition er dårligere, hvis man er handicappet. Det er dér, de går galt i byen, for i virkeligheden aner de ikke, hvordan den handicappede har det med sit handicap. Det er altid: "Hvor har du et hårdt liv!" – og aldrig: "Hvordan er dit liv egentlig med det handicap?"

Alle er hamrende uvidende. Det kan jeg ikke bebrejde dem, men jeg kan bebrejde dem, at de tillader sig at konkludere, hvordan jeg har det i

stedet for at spørge direkte for at finde ud af, at jeg måske ikke har det så frygteligt, som de troede.

Bedre at spørge end at skåne

Jeg ved godt, at det kan være svært at spørge til mit handicap, ligesom jeg kan opfatte spørgsmål om mit handicap som ubehagelige og nærgående. Men jeg er overbevist om, at dialogen om handicappet er bedre for begge parter.

Når den ikke-handicappede undlader at spørge, er det måske, fordi han ikke vil såre mig. Men jeg kan i løbet af få sekunder mærke, om han skjuler noget – og det sårer mig! Jeg synes, det er langt mere værdigt at blive spurgt end at blive skånet. I det øjeblik man tager specielt hensyn til mig, kan jeg ikke undgå at føle mig nedværdiget.

En del handicappede vil måske være dybt uenige med mig, fordi de er trætte af spørgsmål og helst vil gå uden om handicappet, fordi det er det letteste – og det mest smertefrie. Men her skyder de sig selv i foden, mener jeg. Hvis de forsøger at ignorere handicappet og modsætter sig at svare på nærgående spørgsmål, giver det for alvor næring til ikke-handicappedes fordomme og medliden-

hed. Så virker det, som om de netop vil dække over, at de har det elendigt. Så er der ikke langt til "nååårh, hvor synd! Det lille skind tør ikke engang tale om det."

Min holdning er, at man skal oplyse om sin situation, også selv om ikke alle vil oplyses. Nogle gange skal jeg virkelig anstrenge mig for at forklare folk, hvordan jeg lever med handicappet, og at jeg ikke kan bruge deres medlidenhed til noget, fordi jeg ikke lider. Hos nogle vil det bare ikke trænge ind. Det kan virke, som om nogle har brug for at udse sig en eller anden "det er synd for" for at skjule, at de måske ikke selv har det godt. Medlidenhed er et udmærket redskab til at fjerne opmærksomheden fra sine egne svagheder.

De andres behov

Den romantiske opfattelse af medlidenhed er, at den styrke – og gode – person drager omsorg for den svage, lidende person. Det handler om, at mennesker med overskud tænker mere på deres medmenneskers behov end deres egne. Så er det bare ærgerligt, at det egocentrerede element skinner så kraftigt igennem i virkeligheden.

Virkelighedens medlidenhed bliver uhyggeligt mange gange til ren selvhævdelse. Folk synes, det er synd for mig, fordi jeg ikke kan det, de kan. Hvis de anser det for at være godt at spille fodbold, må det nødvendigvis være dårligt, at jeg ikke kan. De antager, at de selv er lykkelige eller lykkeligere, og at deres måde at leve på er den bedste. De sætter sig uden betænkninger i mit sted og forestiller sig, hvordan de ville have det, hvis de ikke kunne spille fodbold. De glemmer, at vi mennesker er forskellige, og at der er titusind forskellige livsindstillin-

ger og opfattelser af, hvad et godt liv skal indeholde.

Det er meget lettere at opfatte verden entydigt og firkantet. Folk vil helst tro, at en perfekt krop fører et perfekt liv med sig. At ubegrænset fysisk udfoldelse er lig med ubegrænset lykke. Men er det sandheden?

Det sjove er, at ligemeget hvad jeg siger, er der altid nogle få, der for enhver pris vil fastholde, at jeg har det ad helvede til. Engang til en gymnasiefest, mødte jeg en gut, som galede op om, at verden var bundrædden. Det betvivlede jeg, hvorefter han kiggede underligt på mig og sagde: "Hvordan kan du mene, verden er god. Dig, der må have det så meget dårligere end mig, og tro mig, jeg er træt af mit liv!" Jeg svarede, at han var den eneste af os to, der havde et problem. Det troede han ikke på, men mente, at det var synd for mig, at jeg levede i illusionen om, at jeg havde et godt liv.

Selvmedlidenhed

Nu benytter jeg mig sjældent af selvmedlidenhed, og jeg kunne aldrig drømme om at lade mig gå på af en så ureflekteret, pessimistisk gut. Vil man gøre mig ked af det, nytter det ikke at slå ned på mit handicap, det er jeg alt for afklaret til. Problemet er, at regelmæssige bombarderinger af denne fordømmende medlidenhed ikke kan undgå at påvirke dem, der er specielt modtagelige for den.

Jeg er heldigvis ikke blevet ynket af mine forældre, og jeg har selv fundet ud af, hvilke værdier mit liv skal indeholde. Nogle handicappede er derimod vokset op med medlidenheden og kan derfor ikke undgå selvmedlidenheden. De har altid fået at vide, at det er synd, at de ikke kan det, alle andre kan. Dermed ryger

fokus helt væk fra det, de selv kan, og at det, de kan, ikke behøver at være ringere.

En åben dialog

Hvordan skal vi så komme alle disse problemer til livs? Jeg tror faktisk ikke, det er så kompliceret. Mit eneste krav til mine medmennesker er, at de forsøger at udvide deres horisont. Det gælder både ikke-handicappede og handicappede. Det er f.eks. meget vigtigt, at vi handicappede melder ud om, at bare fordi vi er markant anderledes og har helt andre vilkår, er det ikke ensbetydende med, at vi ikke har et godt liv.

Til de ikke-handicappede vil jeg sige: Meld ud om jeres usikkerhed. Det gavner os mere, at I blotlægger den, end at I skjuler den bag en nervøs medlidenheds-maske.

Vigtigst af alt er, at de handicappede og de ikke-handicappede i fællesskab bliver bevidste om medlidenhedens forudsætninger, følger, virkninger og den uberettigede eksistens og i en åben dialog kommer frem til, at de gyldne og hvide blomster visner ufattelig hurtigt, selv om de er smukke og velduftende i begyndelsen.

Silkeblødt

Silkeblødt trænger lyset ind
kysser din sjæl, strejfer din kind
og det elsker
det elsker af kærlighed

men det stivner
det stivner i medlidenhed
kvæler min sjæl, kradser min kind
silkeblødt trænger lyset ind

Institut udvider sit konsulentteam

Institut for Muskelsvind har ansat psykolog med speciale i børn, unge og deres familier

Institut for Muskelsvind har udvidet sit team af konsulenter og dermed sine tilbud til brugere med muskelsvind ved at ansætte en psykolog, der har særlig erfaring med børn og unge. Instituttet har dermed to psykologer ansat med base i henholdsvis Århus og København.

Palle Hansen, 50 år, kommer fra en stilling som klinisk psykolog ved Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) i Århus, hvor han i 16 år primært har arbejdet med skolebørn.

Palle Hansen er uddannet cand. psyk. i 1979 og har siden dels taget en to-årig efteruddannelse som klinisk psykolog, dels en tegneterapeut-uddannelse. Det primære arbejdsfelt har været børn, unge og deres familier både i PPR-arbejdet og før da på Solbakken, der dengang var en døgninstitution for fysisk handicappede børn og unge i Århus Amt, men han har også været inddraget i kurser for voksne.

I Institut for Muskelsvind vil Palle Hansens opgaver fordele sig på flere felter:

1) Rådgivning af forældre, børn og unge. Her vil det især dreje sig om skolebørn, hvor også lærere og pædagoger kan blive inddraget som vigtige samarbejdspartnere. Rådgivningen vil hovedsagligt være som konsulent på linie med de øvrige konsulenter i Institut for Muskelsvind.

2) Indgå i tværfaglige team ved kommende og eksisterende projekter i instituttet. Bl.a. et projekt om børn og unge med muskelsvindsygdommen dystrophia myotonica, og i muskuloriet, hvor drenge med Duchennes muskeldystrofi løbende bliver fulgt både fysisk, psykisk og socialt for at kunne realisere målet om at beskrive sygdomsudviklingen gennem et helt livsforløb.



"Når man selv har muskelsvind, er det lettere at forstå, hvad det handler om på det følelsesmæssige plan," mener Palle Hansen, nyansat psykolog i Institut for Muskelsvind, Århus.

3) Undervisning på instituttets familiekurser.

4) Undervisning af fagfolk på bl.a. temadage arrangeret af instituttet.

5) Supervision af personalet i instituttet.

Arbejdsopgaverne vil blive løst i nært samarbejde med psykolog John Marquardt, som har været ansat i instituttet siden januar 1996.

Tegneundersøgelser

Et område, hvor Palle Hansen forventer at kunne gøre brug af sine tidligere erfaringer, er ved samtaler med og undersøgelser af børn. Her har Palle Hansen gennem flere år arbejdet med tegneundersøgelser, hvor tegninger indgår som redskaber i dialogen med børn, og hvor den efterfølgende rådgivning til forældrene tager udgangspunkt i det, der kommer frem ved denne dialog. Det er svært at føre direkte samtaler med børn, men ved at tale med dem ud fra en tegning, de selv har lavet, får de som oftest sagt mange af de ting, der er vigtige at få frem.

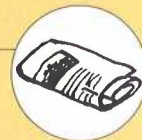
En pointe ved tegningerne er ifølge Palle Hansen, at barnet f.eks. ikke bliver bedt om at tegne sig selv, men en anden dreng eller pige. Ved at bruge sin fantasi og forestillinger kan barnet lettere fortælle, hvordan den anden dreng/pige har det, hvorfor han/hun gør nogle bestemte ting osv. I sin fortælling vil barnet i høj grad tage udgangspunkt i sin egen situation og dermed få sat ord på ting, der er vigtige for ham eller hende. Samtidig er fortællingen med til at give de voksne et billede af barnets opfattelse af situationen, og det er den, der skal tages udgangspunkt i, mener Palle Hansen.

"Voksne har deres forestilling om, hvorfor børnene fungerer, som de gør, men det, vi skal forholde os til, er børnenes egen opfattelse," siger Palle Hansen, som derfor ikke mener, at det er nok at observere børn.

Tegneundersøgelser vil indgå i forskellige projekter i Institut for Muskelsvind.

Af Jane W. Schelde

Foto: Henrik Bjerregrav



Fribillet til handicaphjælpere

Det skal være gratis for handicaphjælpere at besøge eller deltage i arrangementer på Kulturministeriets institutioner, mener kulturminister Elsebeth Gerner Nielsen, som i august sendte henstillingen til alle institutioner under Kulturministeriet. Institutionerne har ikke pligt til at følge henstillingen, men i Kulturministeriet er der en klar forventning om, at man vil gøre det. Den gratis adgang bør gives til alle, der enten har et ledsagerbevis fra Invalideorganisationernes Brugerservice eller er ledsagere for handicappede, der har et stamkort fra Dansk Blindsamfund.



Pjece om forsøgsprojekt

Forsøgsprojektet "Hjælp til familier med børn med handicap" har netop udgivet en pjece, der i kort form beskriver projektet, baggrund, metode og den afsluttende evaluering af forløbet. Pjecen bliver dermed en præsentation og et sammendrag af en større evalueringsrapport, der er blevet udarbejdet om projektet.

Forsøgsprojektet, der blev indledt i august 1996, har fokuseret på livssituationen for forældre med børn med handicap, der i flere år har passet barnet hjemme. Forældrene har måske mistet kontakten til arbejdsmarkedet og er i nogle tilfælde blevet fastlåst i et familieliv, der primært har været fokuseret på det handicappede barn. Målet med projektet har været at beskrive de vanskeligheder, pasningen i hjemmet kan medføre for forældrene og finde nye metoder, der kan modvirke de negative følger. Blandt forslagene til ændringer er en

bedre rådgivning af forældre og mere fleksibel aflastning.

Projektet har tidligere været omtalt i Muskelkraft (nr. 5/1998).

Yderligere oplysninger om forsøgsprojektet og evalueringsrapporten fås på tlf. 8940 3129.

Med på noderne

Dagcentret af 1962 i Valby inviterer onsdag den 25. oktober handicappede fra dagcentre, bofællesskaber m.m. i København til musikarrangement under titlen "Handicappede – og med på noderne". Arrangementet, der foregår i Nørrebrohallen fra kl. 9-15, er samtidig en måde at gøre omverdenen opmærksom på, hvilke aktiviteter dagcentret i Valby – og de øvrige dagcentre i København – kan tilbyde kommunens handicappede borgere.

Yderligere oplysninger om arrangementet samt billetsalg hos dagcenterleder Peter Mortensen, tlf. 3630 8912.



Gode og gratis råd

Konsulenter med specialviden på Center for frivilligt socialt arbejde tilbyder gratis råd om frivilligt socialt arbejde. Rådgivningen omfatter for eksempel:

- Regler for frivilligt socialt arbejde på dagpenge
- Forsikring af frivillige medarbejdere
- Puljer og støttemuligheder for frivilligt socialt arbejde
- Etik i det frivillige sociale arbejde
- Samarbejde mellem frivillige og ansatte
- Frivilligpolitik i en organisation
- Samarbejde mellem de frivillige organisationer og amter og kommuner.

Center for frivilligt socialt arbejde er landsdækkende. Centrets

medarbejdere støtter udviklingen af frivilligt socialt arbejde i Danmark gennem rådgivning, kursusvirksomhed, dokumentation og information og deltager desuden i projekter og metodeudvikling af det frivillige sociale arbejde. Formålet er at give alle, der har lyst, de bedst mulige betingelser for at deltage i frivilligt socialt arbejde.

Center for frivilligt socialt arbejde har tlf. 6614 6061. Webadressen er www.frivsocarb.dk.



Hvornår går det over?

"Jeg er træt af at være handicappet – Hvornår går det over?" er titlen på en lille bog fra Special-pædagogisk forlag.

For mange er handicappet et forhold, de skal leve med hele livet. At man bliver træt af og ked af at have de fysiske og psykiske besvær er forståeligt, men at det yderligere skal vanskeliggøres af fysiske forhindringer, manglende viden hos ikke handicappede, myndigheder, uddannelsessteder og andre sammenhænge er grunden til, at denne bog er blevet til. Der er lavet mange forbedringer, og de handicappede klynker ikke, men vil have lige ret som andre borgere i Danmark.

Bogen sætter fingeren på nogle ømme punkter, kommer med provokationer, og ikke mindst konstruktive forslag til, hvordan tingene kan forbedres.

Bogen er skrevet af Mia Bagger og udgives af Special-pædagogisk forlag. Den kan rekvireres på tlf. 9712 8433. Pris: 36,25 kr. 42 sider.



Aktivitetskalenderen

- 6.-8. oktober **Drama** – Musholm Bugt Feriecenter
Ungdomsgruppen arrangerer weekendkursus om drama.
7. oktober **Startmøde** – Kerteminde Vandrerhjem
Muskelsvindfonden inviterer til første møde i landsdækkende gruppe for voksne med CMT/HMSN.
- 13.-15. oktober **Introduktionskursus for unge** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer kursus for unge med muskelsvind (14-16 år) og deres forældre.*
14. oktober **"Efterslukkingsfest"** – Fredericiahallerne
Muskelsvindfonden arrangerer fest for alle crew'er, der deltog i Grøn Koncert 2000-turneen.
17. oktober **Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden** – Århus
- 24.-26. oktober **Akasku-projekt dage** – Musholm Bugt Feriecenter
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge mødes til temaet "Fremtiden".
24. oktober **ALS-møde** – Kommunikationscentret i Hillerød
ALS-gruppen Hillerød inviterer til møde om sygdommen og den nyeste forskning.
25. oktober **Behandling og forskning** – MarselisborgCentret, Århus
ALS-gruppen Midtjylland inviterer til møde med læge Peter Brøgger.
- 28.-29. oktober **Netværket** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfondens aktive medlemmer inviteres til tema-møde og samvær.
6. november **Hjælpere i hjemmet** – MarselisborgCentret
IfM arrangerer temadag for forældre med børn under 18 år i Vestdanmark.*
7. november **Møde** – Tarup Præstegaard, Odense
ALS-gruppen Fyn arrangerer møde for brugere, pårørende og andre interesserede.
- 10.- 11. november **Organisationsdage** – Musholm Bugt Feriecenter
Muskelsvindfonden arrangerer interne organisationsdage for ansatte og repræsentantskabs-medlemmer samt efterfølgende repræsentantskabsmøde.
16. november **Planlægning af ALS-møder** – Muskelsvindfonden, Århus
ALS-grupper i Jylland og på Fyn planlægger møder i det kommende år.
- 17.-19. november **Muskelterafslutning** – Hou Søsportscenter, Odder
IfM og årets muskelterer evaluerer årets børnekurser og lader op til nye.*
19. november **Temadag** – Rødovregård, Rødovre
Københavns lokalgruppe inviterer til møde om bl.a. de etiske aspekter ved medicinske forsøg.
19. november **Julemøde** – Sydjylland
Forældregruppe 1, Sydjylland arrangerer julehygge for forældre og børn.
- 20.-22. november **Akasku-projekt dage** – Musholm Bugt Feriecenter
Deltagerne i Muskelsvindfondens projekt for unge mødes til nye aktiviteter.
21. november **BiPAP-behandling** – Bispebjerg Hospital
ALS-gruppen Bispebjerg arrangerer møde for brugere, pårørende og andre interesserede.
- 24.-26. november **Diagnosekursus** – Musholm Bugt Feriecenter
IfM arrangerer kursus for brugere med dystrophia myotonica (udsat fra maj 2000).*
25. november **Fælles julefrokost** – (stedet endnu ikke fastlagt)
ALS-grupperne i Jylland og på Fyn inviterer brugere og pårørende til julefrokost.

* IfM – Institut for Muskelsvind

muskel kraft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
28. årgang**Redaktion:**Jane W. Schelde, DJ [ansvh.]
jasc@muskelsvindfonden.dkBodil Jensen, DJ
boje@muskelsvindfonden.dkRasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk**Oplysningsudvalg:**Jesper Brinck
Marius Byriel
Marianne Frederiksen
Anita Gustafsson
Ulrik Ibsen
Bodil Jensen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Torben Madsen
Erik Petersen
Jes Rahbek
Jane W. Schelde
Ulla Werlauff**Grafisk Design:**

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustrationer:Birger Vogelius (stort foto)
Jan Dagø (lille foto)

Tryk: CC Print

Oplag: 3.500

Deadline næste nummer: 25. oktober 2000

Annoncespedition:Århusvej 68, Stilling
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
Fax: 8948 2212
msfoplys@post1.tele.dk
Giro 901 1110**INSTITUT FOR MUSKELSVIND:**Århus
Kongsvang Allé 23
8000 Århus C
Tlf.: 8948 2222
Fax: 8948 2238
instvest@post1.tele.dk**København**Bernstorffsvej 20
2900 Hellerup
Tlf.: 3962 2205
Fax: 3962 2287
instost@post1.tele.dk**HJEMMESIDE:**

www.muskelsvindfonden.dk

Et fælles sprog

Første gang jeg hørte udtrykket ICIDH-2, følte jeg mig hensat til en kemi-time. Forkortelsen betyder: "International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap" – på dansk oversat til "International klassifikation af Funktionsevne og Funktionsevnenedsættelse".

ICIDH-2 er nøgternt set en ny måde at beskrive og systematisere handicap på. Eller som det vel mere politisk korrekt hedder, en ny måde at beskrive funktionsevne og funktionsnedsættelse på set i forhold til helbredet.

Vi, der på forskellig måde har nedsat funktion, har indtil nu været overladt til at blive beskrevet med sygdomsnavne, uden at der har været fokus på, at det vigtigste ikke er sygdommen, men følgerne af sygdommen og de konsekvenser, vi oplever i vores liv. Vi har altid vidst, at vores livsmuligheder hænger sammen med

de muligheder, vi har for at være deltagende borgere. Og at forhold i omgivelserne spiller en stor rolle for, hvordan vi fungerer i vores liv.

ICIDH-2 kan være et vigtigt redskab i planlægningen af rehabiliteringsindsatser. I Marselisborg-Centret, som er et forholdsvis nyt udviklings- og kompetencecenter etableret af en række offentlige og private partnere, herunder Muskel-svindfonden, har vi det mål at udvikle bedre rehabilitering for brugerne. Vi definerer rehabilitering som det "at iværksætte og samordne de tiltag, som er nødvendige for, at det enkelte menneske med funktionsnedsættelse kan opnå den tilværelse, som han eller hun ønsker inden for realistiske rammer".

Vi arbejder med udvikling af rehabilitering både i praksis og mere teoretisk/metodisk. Rehabilitering er typisk karakteriseret af, at et forløb omfatter mange forskellige sektorer, fagfolk og institutioner og gerne skulle være baseret på det, den enkelte vil her i livet. Og her er der lighedstegn med ICIDH-2, som netop lægger vægt på at kunne anvendes tværfagligt og tværsektorielt, og som derfor muliggør en form for "fælles sprog".

Vi lægger vægt på, at rehabiliteringen er målrettet mod, at den enkelte får så gode muligheder som muligt for at deltage i livet, med venner og familie, få en uddannelse og deltage i samfundslivet lige som alle andre. Her er igen et lighedstegn med ICIDH-2. Klassifikationen fokuserer nemlig ikke blot på det medicinske/fysiske, men også på konkrete aktiviteter og deltagelse generelt.

Den danske titel for ICIDH-2 rummer både ordene funktionsnedsættelse og funktionsevne. En evne er som bekendt noget, man kan, og

her synes ICIDH-2 også at være i samklang med en anden af MarselisborgCentrets centrale pointer – at fokusere på muligheder frem for begrænsninger.

På flere områder falder ICIDH-2 altså i tråd med det syn på rehabilitering, som vi har i Marselisborg-Centret, og som gør sig stadig mere gældende i den danske såvel som den internationale verden på dette område.

Efter MarselisborgCentrets vellykkede og meget velbesøgte konference om ICIDH-2 i Odense 4. september er vi nu mange, der kender lidt mere til klassifikationen og de tanker, der ligger bag. Muskel-svindfonden har valgt at støtte op om arbejdet med ICIDH-2 modellen og har store forventninger til udbyttet. Men som med alle klassifikationer og metoder er der fordele og ulemper, og det gælder om at anlægge en balanceret tilgang til ICIDH-2.

Afprøvninger i praksis og videre forskning på området er meget vigtig. Hvad kan klassifikationen bruges til? Hvilken værditilvækst giver metoden i rehabiliteringen og i alt det sociale arbejde i Danmark? Hvad er styrker og faldgruber? Gavner den overhovedet brugerne, eller hjælper klassifikationen blot de professionelle til at få orden i verden?

Alt det og meget mere skal vi finde ud af hen ad vejen.

Rovard Krog



Af Ewald Krog
Illustration:
Kenn Hoff Lassen

