

Validity of the EK scale: a functional assessment of non-ambulatory individuals with Duchenne muscular dystrophy or spinal muscular atrophy

BIRGIT STEFFENSEN and SYLVIA HYDE *Institute for Neuromuscular Diseases, Denmark*

SØREN LYAGER *Institute of Physiology, University of Aarhus, Århus, Denmark*

EVA MATTSSON *Department of Physical Therapy, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden*

ABSTRACT Background and Purpose. *The EK scale comprises ten categories (EK 1–10), each contributing to an overall picture of function in the non-ambulatory stage of Duchenne muscular dystrophy (DMD). The purpose of the present study was to investigate content and construct validity of the EK scale as a tool to discriminate between levels of functional ability in individuals with DMD or spinal muscular atrophy (SMA) who were non-ambulatory. Method.* Data from a sample of 56 subjects with DMD and 38 with SMA, who were non-ambulatory, were obtained from four separate studies. The relationship of functional ability by use of the EK scale and (1) muscle strength, (2) contractures, (3) forced vital capacity and (4) years of wheelchair dependency were assessed. All items of the EK scale were used except the one representing severe hypoventilation. **Results.** Regression analyses showed that the EK sum was the most significant explanatory variable ($p < 0.05$) of all variables measured to explain muscle strength in both DMD and SMA subjects. The individual categories of EK (1–10) all contributed as significant explanatory variables ($p < 0.05$) to the other variables measured. **Conclusions.** The categories and items of the EK scale were relevant and valid as means of discriminating between levels of functional performance in the population studied which was evidence of content and construct validity.

Key words: Duchenne muscular dystrophy, EK scale, functional assessment, spinal muscular atrophy, validity

INTRODUCTION

The overall aim of management programmes for cerebral palsy is to

make it possible for individuals to reach and sustain an optimum level of independence and function (United Nations 1994).

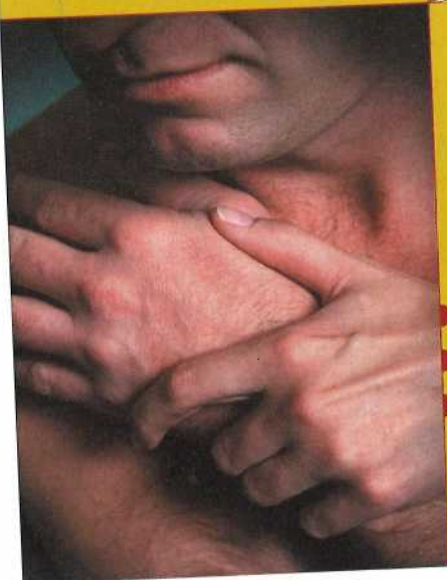
Det er en videnskab at måle muskelsvind

læs side 21

Hvor må man give en hånd med?

læs side 16

NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN
NOVEMBER 2001



Indhold

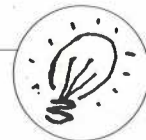
**muskel
kraft**
7/2001

05	KORT NYT	Kritik af fysioterapi-aftalen får ikke parterne til at reagere hurtigt – Julegaveidé.
06	FARVEL	Efter 24 år i Muskelsvindfonden har Marius Byriel skiftet arbejdsplads.
09	PROTEST	Amerikanske muskelsvindlere vil ikke kaldes ynkelige krøblinge for at skaffe penge.
11	TEMA: KØN & KÆRLIGHED	Jeg er ikke seksuelt invalid, siger ung mand med muskelsvind.
16	TEMA: KØN & KÆRLIGHED	Kritik af handicappedes brug af prostituerede, men hvem må og vil ellers hjælpe?
21	FUNKTIONSMÅLING	EK skalaen er blevet anerkendt internationalt, men hvad kan den bruges til, og hvordan er den blevet til? Vi bringer historien om skalaen.
28	EFTERSLUKNINGSFEST	Traditionen tro samledes Det Grønne Crew til en festlig afslutning på årets indsats.
33	EAMDA	Den økonomiske krise i EAMDA betyder, at kontoret i London er blevet lukket.
35	INTERNATIONALT ARBEJDE	Muskelsvindfondens internationale engagement blev drøftet på bestyrelsesmøde.
36	BRICKLESS CENTRE	Nordisk opbakning til et fælles referenceprogram for Duchennes muskeldystrofi.
41	MINDEORD	Bestyrelsesmedlem Henning Dahl var et givende menneske.
43	LEJRLEDERE	Muskelsvindfonden søger nye ledere til fire sommerlejre i 2002.
45	LÆSERBREV	Nordmand er uenig i Evald Krogs udtalelser om norsk rehabilitering.
46	FORENINGSPERSONER	Aktivitetskalender – Adresser.
48	LEDER	Det er ikke kun hjælpernes problem, at deres løn- og arbejdsvilkår er for dårlige. Det er også brugernes – og dermed handicaporganisationernes – og derfor vil vi fortsat gøre, hvad vi kan for at forbedre hjælpernes vilkår, skriver formand Jes Erik Jessen, der mener, at politikerne flygter fra deres ansvar.



*Samarbejde mellem de nordiske lande er vigtig, når det drejer sig om muskelsvind, men det kræver en god tværgående kommunikation, fremgik det af Brickless-mødet i september.
Foto: Lasse Jørgensen*

"Den bedste behandling", side 36.



De tror ikke på tallene

Den stærkt kritiserede overenskomst om vederlagsfri fysioterapi bliver ikke lavet om foreløbig

Der er ikke udsigt til nogen hurtig løsning for de brugere, der er kommet i klemme i den vederlagsfri fysioterapi. Det blev det magre resultat af et møde i slutningen af september mellem De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), Amtsrådsforeningen og fysioterapeuternes fagforening om den kritik, der er rejst i sommerens løb af virkningen af en ny overenskomst. Den har medført, at brugere med et omfattende behandlingsbehov er nødt til at splitte behandlingen op på flere dage med store praktiske ulemper til følge.

Amtsrådsforeningen og Danske Fysioterapeuter bedyrer, at de er indstillet på at afhjælpe problemerne, men de tvivler på, at der overhovedet er noget problem. Og hvis der er, så er omfanget lille, mener de.

Alligevel må fagbladet "Fysioterapeuten" (17/2001) konkludere i en artikel fra et medlemsmøde om sagen, at "...på trods af det samlede indtryk af problemets ringe omfang, resulterede indsamlingen af definitioner på klemte patienter i en meget lang diagnoseliste".

DSI har tidligere sagt, at cirka 4.000 personer har et behandlingsbehov, der betyder, at de kan komme

i klemme, og organisationen har oplyst, at cirka 200 brugere og fysioterapeuter har henvendt sig. Det er dog ikke et tal, der får Amtsrådsforeningen til at reagere umiddelbart. Man vil i første omgang indhente flere oplysninger fra amterne.

Ministeren har tillid

På mødet mellem DSI, Amtsrådsforeningen og Danske Fysioterapeuter lovede sidstnævnte at præcisere over for deres medlemmer, at overenskomsten ikke formelt fastsætter en grænse for behandlingens længde. Det har en del medlemmer åbenbart troet, måske fordi foreningen har været for dårlig til at informere om den nye overenskomst. En ordentlig information vil dog hjælpe løse problemerne, for de skyldes først og fremmest, at der er indført et fast honorar pr. behandling uanset længden. Det betyder, at fysioterapeuterne mister indtægt på længerevarende behandlinger, og derfor splitter de behandlingen op på flere dage. Til stor gene for brugeren.

På mødet mellem DSI og overenskomstparterne blev et særligt problem for de brugere, der har behov for lungefysioterapi, for-

håbentlig ryddet af vejen. Det er mennesker, som i forbindelse med f.eks. infektioner akut kan få brug for flere timers daglig behandling, men netop det forhindrer den nye overenskomst. Amtsrådsforeningen og Danske Fysioterapeuter har lovet en løsning, der indebærer, at lungefysioterapi kan gives til særlig takst efter lægeordination.

I øvrigt blev sundhedsminister Arne Rolighed inddraget i sagen i sommer med et spørgsmål fra Folketingets sundhedsudvalg om konsekvenserne af den nye overenskomst. Arne Rolighed har nu svaret, at der ikke er enighed om problemets omfang, men at Sygesikringens Forhandlingsudvalg (Amtsrådsforeningen) vil skaffe yderligere oplysninger og er indstillet på at indgå de fornødne aftaler om særlige honorarer, hvis der er behov for det.

"Det er således min vurdering, at overenskomstparterne på ansvarlig vis har taget hånd om den rejste kritik, og jeg har fuld tillid til, at de overgangsproblemer, der måtte være med den nye overenskomst, vil blive løst på en for patienterne fuldt betryggende måde," slutter Arne Rolighed.

jøj

Årets julegaveide

Virksomheden Fluke Danmark A/S har fået en rigtig god ide. I stedet for at sende en masse julekort ud til kunder og forretningsforbindelser vil firmaet sætte et banner på dets web-side med en tekst, der dels ønsker glædelig jul, dels oplyser, at besparelsen på julekortene er doneret til Muskelsvindfonden! Muskelsvindfondens logo vil også stå på web-

siden med et link til www.muskelsvindfonden.dk.

Det er Susanne Helmer, nordisk salgs- og marketings koordinator i Fluke Danmark, der er ophavskvinde til ideen, som hun opfordrer Muskelkraft til at lade gå videre til andre virksomheder. Det er hermed gjort med glæde.



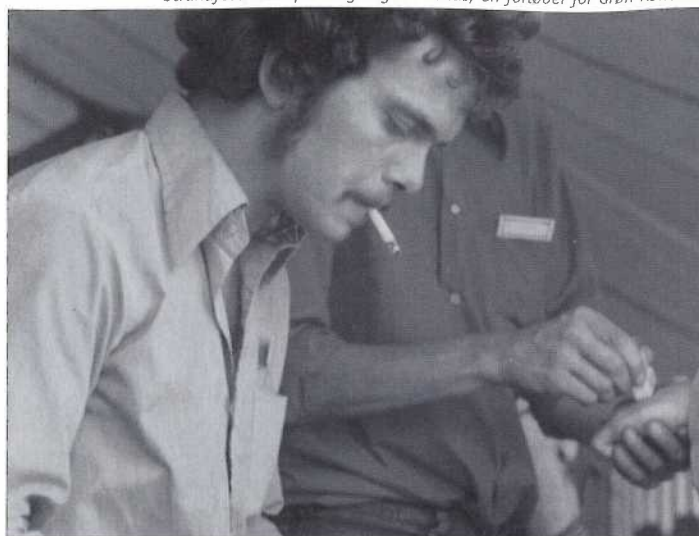
Den nytiltrådte militærnægter præsenterer det største hit på Muskelsvindfondens loppemarked i Ridehuset i Århus, juni 1977. Foto: Preben Hupfeld



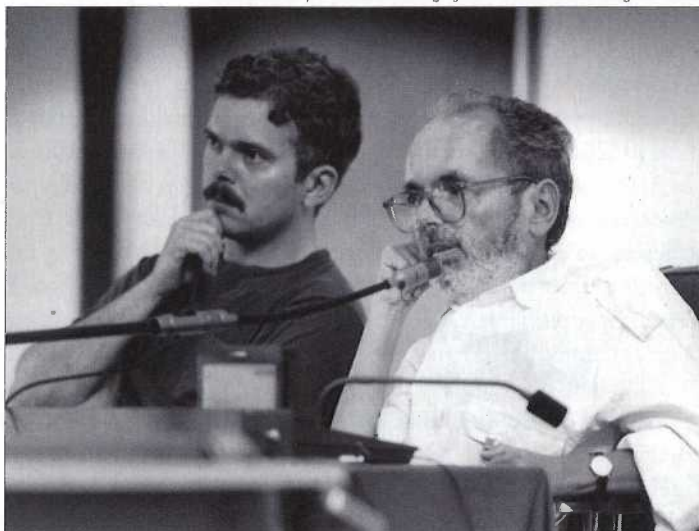
Kolleger og et kendt bryggeri hylder sekretariatschefens 10 års jubilæum i 1987. Foto: Mogens Laier



En ung fundraiser i aktion i slutningen af '70erne. Sandsynligvis på Strandfestivalen på Tongkrogen i Århus, en forløber for Grøn Koncert.



Makkerparret Byriel-Krog stod i spidsen for Cirkus Muskelsvind op gennem '80erne. Landsmøde på Hotel Faaborg Fjord i 1989. Foto: Mogens Laier



Det Grønne Crew klar til at tage på landevejen i sommeren 1985. Marius Byriel er nr. 8 fra højre og kan kendes på Kings-cigaretten i sin venstre hånd. Foto: Mogens Laier

En koncertkrejler søger nye græsgange

Billeder af Byriels bedrifter

Af Jørgen Jeppesen

Marius Byriel arbejder ikke længere i Muskelsvindfonden. Efter 24 år har indsamlingschefen skiftet arbejds-giver og er blevet direktør for Midt-fyns Festivalen, der ejes af fodbold-klubben OB.

Mr. Grøn Koncert. Marius Muskelsvindler. Marius Midt-fyn. Mange øgenavne passer til den 48-årige nyudnævnte direktør, for det er en herre med alsidige talenter, der har sagt farvel til kolleger og hundreder af frivillige. På de indre linier har han sat sit præg på næsten alle sider

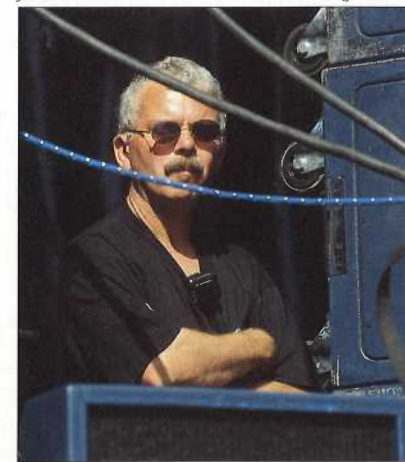
af foreningen, ikke mindst i sam-arbejde med den tidligere formand. En lang årrække kørte makkerparret Marius Byriel/Evald Krog som en velsmurt tandem i Cirkus Muskel-svind. De har snusfornuften til fæl-les, er begge midtjyder af fødsel og sind, det vil sige kodet til en karri-ere som købmænd og krejlere.

En 24-årig historiestuderende fra Aarhus Universitet mødte i foråret 1977 op på Muskelsvindfondens kontor på Vestervang i Århus for at aftjene civil værnepligt, men mili-

tærnægteren blev så grebet af pio-nerånden, at han fravalgte en frem-tid som gymnasielærer og lod sig udnævne til sekretariatsleder. En post, han bestred frem til 1992, da man ansatte den første direktør, mens Marius Byriel fik titel af ind-samlingschef.

Det er også på dette felt, fundrai-sing, at han har skrevet historie i Mu-skelsvindfonden – og i underhold-ningsbranchen. Grøn Koncert var ikke blevet så landskendt og populær, uden hans udtalte flair for at få mu-

Kaptajnen på Grøn Koncert overskuer situationen foran scenen, Århus 1997. Foto: Lasse Jørgensen



sikvalg, markedsføring, organisation og det lunefulde danske sommervej-r til at forenes i en rentabel kombina-tion. Det har aftvunget respekt hele vejen rundt. Lige fra de flere tusinde frivillige grønne crew'er, han i løbet af 133 koncerter har stået i spidsen for, til erhvervslivets sponsorvirk-somheder, her frem for alt Tuborg.

"Jeg vil gerne sige tak til alle Jer, som har bidraget til og beriget mine mange lærerige år i Muskelsvindfon-den. Vi ses igen, når græsset grønnes og scenerne skyder op som padde-

hatte i det danske sommerlandskab," skrev den nye festivaldirektør i en af-skedshilsen, der blev rundsendt til kolleger og samtlige Grøn Koncerts mange hundrede frivillige.

Vi slutter med at delagtiggøre Muskelkrafts læsere i Marius Byriels sympatiske svar på spørgsmålet om, hvad han ville bruge pengene på, hvis han vandt en million i lotto: "... jeg ville give de fleste til et godt formål. Det kunne jo være Muskel-svindfonden," betror han Fyns Amts Avis.

Amerikas krøblinge vil ikke ynkes

Indsamlingsmetoderne i den amerikanske muskelsvindorganisation, MDA, vækker protest

“Vil du ikke ynkes, fordi du er en krøbling i kørestol? Så bliv hjemme!”

Sådan sagde skuespiller og komiker Jerry Lewis, formand for den amerikanske muskelsvindorganisation's indsamlingsshow, Telethon, da han på Morgen TV i maj 2001 blev spurgt om sin holdning til de flere og flere handicappede, der protesterer mod hans show. Udtalelsen gav fornyet næring til de protester, der i stigende grad har været rettet mod MDA's pengemaskine, der siden 1965 har samlet enorme beløb ind til foreningen og muskelsvindforskningen.

Halve mennesker

Man kunne tro, at det var en enestående fortællelse fra Lewis' side, men nej. Tidligere har Lewis omtalt handicappede som fejltagelser, der faldt forkert ud, og halve mennesker i stål-fangenskab (kørestole), der ikke kan noget som helst, fordi de er blevet angrebet af en ondskabsfuld dræber.

Telethon er et TV-indsamlingsshow af samme type, som vi i Danmark bedst kender fra Røde Kors' TV-indsamlingsaftener til fordel for flygtninge. En række kunstnere og berømtheder optræder på skærmen i meget lang tid i træk, mens firmaer og privatpersoner opfordres til at donere beløb til den gode sag. Det hele krydres med indslag om vilkårene for især børn med muskelsvind. “Jerry's Kids” kaldes disse stakkels børn, som er ramt af den frygtelige “Killer disease” (dræber-sygdom), som er Jerry Lewis' betegnelse for muskelsvind.

Hellere handicapet end død

Men nogle af Jerry's Kids vil ikke finde sig i tonen mere, fremgår det af en række interviews på protestbevægelsens hjemmeside: www.crip-commentary.com.

“Jeg var otte år gammel, da jeg

hørte fra Lewis, at jeg havde en dræber-sygdom. Jeg troede, jeg snart skulle dø,” fortæller Harriet B. Johnson, som i dag er 44 år, advokat og en af initiativtagerne til protestbevægelsen.

“Budskabet i Telethon er stadig, at den eneste mulighed for at blive lykkelig er at blive kureret. At det er bedre at være død end at være handicappet. Lewis' udtalelse i maj var bare for meget. Han taler til mennesker, der i årevis har været spærret inde på institutioner. Hans foragt for vores tilkæmpede rettigheder må ikke gå upåagt hen,” siger hun.



“Telethon lyver om os og får os til at fremstå som andenrangsmennesker. Vi bliver nødt til at fortælle Amerika, at vi er førsterangsborgere, medarbejdere, forældre, partnere, ledere og meget andet, uden at nogen skal synes, det er synd for os,” siger Debbie Lane fra protestgruppen i Denver i et andet interview på hjemmesiden.

Dyrt tjente penge

Telethon 2001 indbragte 56,8 mio. \$ (ca. 450 mio. kr.) til MDA's arbejde. Først og fremmest til forskning i, hvordan man kurerer muskelsvind-sygdommene. Men det budskab Jerry Lewis spreder for at samle penge ind, gør det vanskeligt at leve et fornuftigt liv med muskelsvind. Som i Danmark har den amerikanske handicapbevægelse arbejdet hårdt for at opnå bedre forhold. Et arbejde, der

bl.a. har resulteret i 'Americans with Disabilities Act', der proklamerer lige borgerrettigheder for handicappede.

Protesterne mod Jerry Lewis og Telethon har stået på i ti år og har langsomt fået større og større omfang med lokale arrangementer over hele USA. I år blev protesterne støttet af AFLCIO, der er USA's største fagforening, ved en rundskrivelse fra præsidenten for South Carolina, der opfordrede medlemmer og samarbejdspartnere til ikke at medvirke i Lewis' medlidenhedsshow.

Og for første gang nogensinde har protestbevægelsen i år formået at få Jerry Lewis og MDA til at reagere med en undskyldning. I en pressemeddelelse siger Lewis, at hans udtalelse til Morgen TV var en fejl, og MDA's præsident Robert M. Bennet slår fast, at Lewis' udtalelse ikke udtrykker MDA's holdning.

Disse undskyldninger er imidlertid ikke nok for protestbevægelsen. De kræver, at Jerry Lewis bliver fyret omgående, og at man øjeblikkeligt holder op med at bruge børn i indsamlingsøjemed. Desuden skal en uafhængig konsulent kulegrave pengestrømmene omkring Telethon og lægge en plan for, hvordan MDA kan klare sig uden de kolossale summer, der årligt gives af medlidenhed med krøblingene.



Af Rasmus Dahl



SEX er livskraft

Seksualitet kan ikke ignoreres. Den er en fantastisk ressource, der kan tjene til udvikling af personligheden og identiteten, mener Peter G. K. Mikkelsen

Et menneskes liv er ifølge S.A. Kierkegaard underlagt to grundvilkår: nødvendighed og mulighed. Nødvendighed omfatter alle de vilkår, man ikke kan ændre eller have indflydelse på. Altså ting i tilværelsen man må lære at acceptere, f.eks. et stærkt fysisk handicap.

Muligheden omfatter derimod det, man kan udrette og have indflydelse på i tilværelsen, trods nødvendigheden, dvs. den del man selv kan forme. Som muskelsvinder virker det umiddelbart, som om der er en stor overvægt af nødvendighed. Men udover visse fysiske begrænsninger har vi alligevel mange muligheder for at udfolde os selv kreativt, åndeligt, socialt – og (gudske lov!) også seksuelt.

Seksualitet er en underlig kobling af nødvendighed og mulighed. Den er der af sig selv. Den kan grundlæggende ikke ændres, og den kan ikke ignoreres (ikke at det er dårligt, forstå mig ret!). Samtidig er den en fantastisk ressource. En livslyst- og kraft, der kan tjene til udvikling af ens personlighed og identitet.

De andre

Min vilje til at være det seksuelle væsen, jeg er, kan ikke fornægtes. Min sex-fantasi, min sex-energi, min lyst og liderlighed er ikke blevet kvæstet, selv om jeg har gennemlevet mange kriser og nedture, hvad sex og kærlighed angår. Min seksuelle kerne er i behold. Der hvor sorgen og smerten til tider kan lamme mig, er, når folk ytrer eller udstråler fordomme om mig og min seksualitet: "Nååååårh, hvor er det synd for

ham. Tææænk bare, ikke at have nogen seksualitet..." Det er dybt krænkende, at folk som udgangspunkt antager, at jeg er seksuelt uduelig.

Og hvor kommer fordommen overhovedet fra? Mit bedste bud er, at der er så mange andre fysiske ting, jeg ikke kan. Jeg er svag, derfor kan jeg vel heller ikke gennemføre et samleje. Min muskelsvinder forhindrer sikkert også erektion, erogen følsom-



hed og seksuel ophidselse! At jeg har nogen som helst seksuel lyst, anses pga. mit handicap ikke som et alternativ.

Midt i frustrationen og vreden over en så indskrænket holdning kan jeg ikke undgå at more mig over folks fysiologiske mangelfuldhed: Det mandlige kønsorgan er *ikke* en muskel! Det er et *svulmelegeme*! Manden bliver seksuelt ophidset, pulsen stiger, blodet drøner, og festen kan begynde! Det har intet med fysisk styrke at gøre. Jeg er altså ikke dår-

ligere stillet end andre drenge i udgangspunktet. Det er klart, at jeg ikke kan tage en pige bagfra i et omvendt flik-flak, og aldrig – rent fysisk set – blive en superelsker, der er teknisk god til at dyrke sex, men jeg er *ikke* seksuelt invalid!

Af og til, når raseriet over nedvurderinger og misforståelser er på sit højeste, kan jeg godt få en svært kontrollerbar lyst til at skribe det ud til verden: At jeg er fyldt af begær, at jeg ønsker og tænker på piger, at jeg er levende, kort sagt at jeg dybt i min sjæl og i min krop har et fundamentalt og alment menneskeligt behov for seksuelle oplevelser! Men den bekendelse ville naturligvis gøre folk endnu mere fremmedgjorte!

Det er en besværlig situation; enten sætter folk en i bås med deres fordomme, eller også kan de ikke kapere, at man har en seksualdrift. Det kan godt frustrere en, at næsten ingen har en åben og afslappet indgangsvinkel til denne meget væsentlige del af ens personlighed.

Seksuelt oprør

Jeg tror nu også, at vi selv er skyld i en del af fordomsfuldheden. En af mine gamle hjælpere arbejdede engang for en anden bruger med samme diagnose som mig. Han havde en selvbedragerisk og selvudslættende indstilling til sin egen seksualitet. Min hjælper kunne godt finde på at stille ret direkte spørgsmål – også om seksualitet. En gang spurgte han ham, om han kunne gøre noget for at hjælpe ham med onani.

*Tekst og illustration:
Peter G. K. Mikkelsen
Foto: Pia Burmølle
Hansen*



“Sådan noget gør handicappede ikke! Sådan er vi ikke!” svarede han nervøst, som om han skammede sig over at være seksuel. At han var sexfikseret kunne dog langt fra skjules; den drengs pornoforbrug var tårnhøjt! Men han ville ikke vedkende sig sin lyst. Det er klart, at hvis de handicappede selv fornægter seksualiteten, er vi ikke nået specielt langt. Så bekræfter vi de fordomsfulde i deres fordomme, og det er det værste, der kan ske.

En anden ting, der har undret mig, er, at handicappede generelt aldrig optræder i pornografiens verden. Det er ikke, fordi jeg går ind for porno. Jeg synes, det er nedladende og fantasiløst, men jeg mener, det viser den samme tendens: Sådan gør vi ikke!

Hvis stærkt fysisk handicappede eksempelvis medvirkede i pornofilm, ville det provokere og forarge folk helt ekstremt. *Det* i sig selv ville jeg nyde, men jeg ville også juble over, at vi havde fået vist, at vi bare er almindelige mennesker, der ligesom alle andre er kastet ud i et virvar af drift, lyst, impulser og hormoner.

Vi mangler et slags seksuelt oprør, hvor vi 1) anerkender og vedkender os vores seksualitet fuldt ud, 2) viser vores omverden, at vi ikke er asexuelle og derfor har ønsker og lyster ligesom dem, og 3) udforsker og udfolder vores seksualitet, så godt vi kan trods begrænsningerne.

Taberrollen

Det er selvfølgelig alt for nemt sagt. Jeg har selv prøvet at opleve angsten

for at “springe ud” som en seksuel person – især over for en pige. Jeg kender udmærket frygten for at blive afvist eller senere blive forladt. Frygten for ikke at kunne tilfredsstille hende seksuelt. Frygten for at hun vil synes, jeg er ynkelig. Frygten for om hun vælger mig af medlidenhed eller for min skyld. Frygten for at folk vil tro, hun har valgt mig af medlidenhed. Frygten for at folk vil se ned på hende, fordi hendes kæreste, altså mig, er handicappet osv.

Listen over “frygter” er lang, og man finder hurtigt ud af, at det er mere psykologiske problemer end seksuelle, det drejer sig om. Det er jo ikke seksualiteten, man frygter. Det er mere pigens eller omverdens forventninger og reaktioner. Man er bange for at blive udstødt igen og blive ensom igen.

På den anden side kommer man ikke ud af stedet ved at være konstant bange – og måske også mistænksom – og tænke: Ingen vil alligevel have mig. Hvis man selv synes, man er ubetydelig og ynkelig, er der ingen grund til at tro, at andre synes noget andet. Ingen vil have en taber, hvis det skal siges groft. Derfor skal man arbejde hen imod at blive en vinder og stole mere på sig selv.

En anden ting er, hvordan man har det med sin krop. Er man glad for den, eller synes man, den er grim, deform, hæslig? Og vil folk bryde sig om dens udseende? Jeg kender en del handicappede, som har et pro-

blem med deres krop, men sjovt nok har jeg aldrig haft det. Jeg har altid været ligeglad med ikke at leve op til de sindssyge kropsidealer, der er i vores kultur; Min krop og jeg hører sammen. Hvis man vil have mig, må man også ville have min krop.

Jeg er tilfreds med min krop, men derfor kan det selvfølgelig gøre ondt, at pigerne (dem jeg har mødt i hvert fald) ikke er interesserede i den og ikke har lyst til at røre ved en eller holde om en. Men det er en anden historie. Pointen er, at man bliver nødt til at forlige sig med sit udseende og se det smukke ved sin egen krop. Pigerne gider jo ikke have en fyr, der har et håbløst lille selvværd og tilmed hader sin krop.

Onani og meditation

For at komme ud af nogle af de ovennævnte problemstillinger tror jeg, det er nødvendigt at få en masse seksuelle erfaringer, så man får lettet trykket og dæmpet præstationsangsten. Når man har prøvet sin seksualitet af, fundet ud af, hvad man kan, og hvad der fungerer bedst for en, er man bedre stillet den dag, man skal indlede et seksuelt forhold. Hvis man selv er totalt uerfaren, og pigen naturligt nok er vildt nervøs pga. handicappet, kan det let blive en fiasko. Altså: Ly(s)t og lær!

Det første skridt var for mit vedkommende at lære selvtilfredsthedens kunst. Onani er frigjort af frygten for ikke at slå til, blive afvist osv. – man var jo kun sig selv. Onani er derfor en lettere vej og en uforpligtende vej til seksuel tilfredsstillelse. Det er det gode ved det.



“Hvis man selv synes, man er ubetydelig og ynkelig, er der ingen grund til at tro, at andre synes noget andet. Ingen vil have en taber, hvis det skal siges groft. Derfor skal man arbejde hen imod at blive en vinder og stole mere på sig selv.”

Jeg har flest gode erfaringer med det og ser det som en vigtig del af min livskvalitet. Problemet er, at ensomheden til tider sniger sig ind i oplevelsen og saboterer den. Midt i akten kan jeg lige pludselig blive vildt ked af det, fordi jeg kommer til at reflektere over, at jeg ikke har en pige at holde af, kæle for og have sex med. Jeg er alene.

Tanker af den art er onaniens fjende nummer et, fordi lysten forsvinder som dug for solen. Det er ligesom meditation; Det går ud på at ikke-tænke, så hvis jeg begynder at

tænke på et eller andet, skal jeg starte helt forfra. Onanioplevelsen bliver på samme måde bedst, når jeg kobler hjernen mest muligt fra, går ind i lystfølelsen og bliver ren lyst.

Jeg behøver ikke hjælperens hjælp til onani – det klarer jeg selv. Det er heldigt, for min seksualitet er et ekstremt privat område, og jeg foretrækker, at hjælperen ikke deltager i den. Det ville være for akavet både for mig og ham. Han kan hjælpe mig med alt andet intimt, men grænsen går ved det seksuelle. Hverken jeg eller den pågældende hjælper

er interesseret i, at han skal hjælpe mig med at få opfyldt mine seksuelle behov. Men det er der heldigvis råd for.

Hvad kroppen begærer

Glædespiger! Ja, det er så næste skridt. Det er helt nyt for mig, og jeg har kun prøvet en escortpige. Men ak, jeg skulle have lyttet til Henrik. (Henrik Knudsen, interview i *Muskelkraft* nr. 5/2001:red). Han gik med vilje uden om escortservices, der direkte tilbød sex til handicappede, fordi han havde en mistanke om, at





de ikke just lignede Helena Christensen. Men jeg ville være *helt* sikker på, at det var en afklaret pige, der hjalp mig første gang. Der var bare et problem: Hun var en meget fyrreårig pige. Ikke at det nødvendigvis er dårligt, men hun levede bestemt op til enhver teenagedrengs fordom om en fyrreårig!

Nå, jeg havde ventet længe nok og var faktisk ret ligeglad. Nu skulle det bare være! Det gik også fint nok, men jeg kunne ikke undgå at se det komiske i det: Underst ligger lille, spinkle 19-årige Peter Mikkelsen, og ovenpå sidder en midaldrende kæmpedame, der ligner en Gitte Stallone 20 år efter... Spøjst!

Det var ikke en heftig, erotisk oplevelse. Lige pludselig var jeg kommet uden at lægge mærke til det, men jeg var indstillet på, at jeg kunne blive skuffet. For mig havde det til gengæld en positiv psykologisk effekt: Jeg havde overvundet den største hurdle: Jeg havde begået min første rigtige erfaring med sex.

Næste gang vil jeg være mere afslappet, og jeg ved, at jeg også vil få mere ud af det. Hen ad vejen vil jeg også finde ud af, hvad der fungerer bedst for mig.

Næste gang skal jeg bare lige huske at få et billede tilsendt inden seance! Okay, udseende er ikke alt, men den talemåde gælder ikke, når det handler om en luder. Det *er* jo en rent materialistisk, tingsliggjort ting at købe sex. Det er en vare og har intet med lidenskab, ømhed eller kærlighed at gøre. Luderens opgave er at være god til at ophidse en og tilfredsstille et rent fysisk behov, og

udseendet er det første, man umiddelbart tænder på.

Desværre koster varer penge, og her drejer det sig uheldigvis ikke om en engangsinvestering (men det varer vel ikke længe, før man udvikler en "RoboLover"). Mit næste projekt må blive at søge om legater til sex. Det ville måske være en lige lovlig stærk kop te for en stor del af legatofondene, men jeg kunne godt forestille mig, at enkelte ville reagere positivt. Det bedste ville være at have en stenrig onkel, der spyttede et par tusinde i kassen i ny og næ.

Kærligheden

Jeg forelskede mig for første gang alvorligt i en pige, da jeg kom i gymnasiet. Hun var også en af mine eneste venner dengang, og vi havde en masse gode oplevelser sammen. Hun var på den ene side dybt charmerende og sød på en guddommelig naiv måde. På den anden side var hun meget usikker og gemte sig bag en facade af overfladiskhed. Hun var på en måde fortrolig med mig, og vi snakkede rigtig godt sammen. Jeg blev mere og mere vild med hende, og hun begyndte så småt at lugte lunt. Vi lovede hinanden at holde kontakten, men efter translokationen røg det hele ud i sandet.

Den første rigtige forelskelse kan være forfærdelig, og det næste halve år var hæsligt. Jeg følte dyb sorg over, at hun var væk, og jeg lod mig synke ned i en uudholdelig selvmedlidenhed. Jeg havde overbevist mig selv om, at jeg elskede hende sindssygt og aldrig ville kunne elske andre. Til sidst var det så overdrevet,

at jeg paradoksalt nok kom over det.

Okay, hun var dejlig, men jeg havde forvekslet forelskelse med kærlighed. I øvrigt ville hun jo slet ikke have mig, så det var spild af tid og liv at bruge mere energi på hende. Nu har jeg indset, at man skal være mere forsigtig med sine følelser, for jeg var faktisk ved at ødelægge mig selv.

Idealet om den eneste store kærlighed er også farlig. I stedet for at jagte blindt, tror jeg, man får mere ud at orientere sig om sine muligheder og prøve nogle forskellige ting af. Det behøver ikke være perfekt, for at man kan have sjove og dejlige oplevelser med andre piger. Men jeg glæder mig da uhyggeligt meget til den dag, jeg møder en pige, der vil give mig sin kærlighed, sin omsorg, sin støtte, sin tillid, sin skønhed, sin krop, sine kærtegn, sine kys og sin sex til mig som gave. En gave jeg vil få uden at kunne eje den, og som jeg vil gengælde med en tilsvarende gave, der kan modtages, men aldrig kan ejes. Ligesom vi kan modtage livet med sin indbyggede seksuelle livskraft og kærlighedsdrift som en smuk og ufattelig gave, men som vi aldrig kan eje.





Sex-oplæring – hvem må og vil?

Prostituerede er accepterede aktører i Socialministeriets vejledning "Seksualitet – uanset handicap". Det har udløst kritik, men hvor konkret må og vil offentligt ansatte seksualvejledere hjælpe?

Af Carsten Tolbøll
Foto: Pia Burmølle
Hansen

Muskelsvindlere og andre handicappede må gerne bede deres hjælper eller en seksualvejleder om at hjælpe sig med at komme hen til en prostitueret.

Det står i "Seksualitet – uanset handicap" – Socialministeriets vejledning af 28. februar 2001. Og det er der nogen, der ikke er så glade for.

I Folketinget findes modstanderne af denne lige vej til luderer på begge fløje. Såvel Kristeligt Folkepartis Tove Videbæk som Enhedslistens Jette Gottlieb undrede sig under tingets debat om vejledningen over, at et ministerium pludselig kan stå og anbefale salg af kvindens krop som en løsning.

Året forinden havde det samme Folketing diskuteret prostitution, som socialministeren ved den lejlighed betegnede som udtryk for, at nogen udnytter andre ud fra et forkvaklet menneskesyn.

I mellemtiden var socialministeren skiftet fra Karen Jespersen til Henrik Dam Kristensen, begge Socialdemokratiet. Sidstnævnte slog i august 2000 fast, at det ikke var "i uoverenstemmelse med regeringens overordnede politik på prostitutionsområdet, at hjælpepersonalet efter ønske fra beboeren kan hjælpe med kontakt til en prostitueret."

Forsinket protest

Teksten til den udførlige vejledning er skrevet af Formidlingscenter Øst, som er en selvejende institution under Socialministeriet med hjemsted i Ringsted. Centret indsamler, bearbejder og formidler viden og erfaringer om udviklingen på handicapområdet.

Det har undret centrets leder, Sissel Lindgaard, at politikere og andre

faldt over formuleringerne om prostituerede ved debatten og høringsrunden sidste år. Omtrent de samme anbefalinger stod nemlig at læse i den foregående vejledning om "Seksualitet – uanset handicap" fra 1989.

"Da den udkom, var der ingen, som løftede et øjenbryn, og på det tidspunkt var prostitution stadig forbudt. I sig selv var det epokegørende, at rigsadvokaten ikke skred ind i de tre år frem til 1989, hvor der blev arbejdet med vejledningen. Først i 2001, hvor prostitution forlængst er legaliseret, fik vi balladen og debatten," siger Sissel Lindgaard.

Men netop fordi det nu er tilladt at ernære sig som og være kunde hos prostituerede, ville ministeren og vejledningens forfattere ikke gøre forskel på handicappede og andre mennesker.

"Den nye vejledning skal ses i forlængelse af den sociale servicelov, der ser handicappede som medborgere på lige fod med alle andre. Det skal ikke være min eller andres opfattelse af prostitution, som skal afgøre, hvad der skal stå i vejledningen. Og hvis der skal sættes lov-mæssige begrænsninger i forhold til prostitution, skal det ikke være en enkelt gruppe – i dette tilfælde de handicappede – som trækker læsset. Prostitution er en legal mulighed, og hvis handicappede ønsker at gøre brug af den, skal de kunne få hjælp til det som til alt muligt andet," fastslår Sissel Lindgaard.

Ikke uvildig ekspertise

En anden selvejende institution under Socialministeriet reagerede med kritik af vejledningen under høringsrunden. Det er PRO-Centret i København, som er et videnscenter med blandt andet det formål

at forebygge og bremse udviklingen af prostitution i Danmark.

Konstitueret leder af PRO-Centret, Flemming H. Pedersen, siger, at det faldt centret for brystet, at vejledningen betegner prostituerede som uvildige fagpersoner med en viden og kunnen, som de handicappede og deres hjælpere kan trække på.

"En ting er, at vi faktisk ikke mener, at prostituerede nødvendigvis har særligt meget forstand på sex. De har styr på, hvad nogle mænds behov, seksuelle fantasier og ønsker er, men det gør dem ikke til eksperter og slet ikke i et uddannelses-fikseret land som Danmark. Hertil kommer, at mange prostituerede får kraftige seksuelle skadevirkninger i forholdet til andre mennesker ved at udøve deres erhverv. Det gør det uspiseligt for os at kalde dem uvildige," siger Flemming H. Pedersen.

Hertil siger Sissel Lindgaard, at vejledningen nævner de prostituerede, fordi de nu engang er der og derfor er en mulighed, som handicappede kan vælge.

"Alt tyder på, at de handicappede, der benytter prostituerede, går langt uden om narkoludere og andre af de mest socialt belastede. De vælger massageklinikkerne, og de kvinder, der arbejder der, må formodes at have gjort sig overvejelser om deres situation," siger centerlederen.

Hvad må hjælperne

Samtidig slår Sissel Lindgaard fast, at den væsentligste grund til, at afsnittene om prostituerede er taget med i vejledningen, er ønsket om at afkriminalisere de hjælpepersoner, som aktivt støtter den handicappedes ønske om at besøge en prostitueret.

"De skal kunne gøre det uden at ►



Hvad må en offentligt ansat hjælpeperson? Det her er tilladt, hvis det ikke foregår for tit og er for lystbetonet.



være nervøse for, om de dermed går over stregen. Men jeg er nu overbevist om, at de fleste hjælpere ville opfylde dette ønske fra de handicappede, uanset om det var blevet blåstemplet i vejledningen eller ej," siger hun.

Netop hjælperne, deres opgaver, pligter og rettigheder er præciseret i forhold til den gamle vejledning. En hjælper må lære en handicappet at onanere eller hjælpe et par til at have samleje. Men hjælperen må ikke udstrække oplæringen til selv at have samleje eller anden form for seksuelt samkvem med den handicappede.

Sissel Lindgaard understreger, at der er afgørende forskel på reglerne for hjælpere ansat i det offentlige, herunder de nye seksualvejledere, og de hjælpere, som handicappede selv ansætter.

"Vejledningen fra ministeriet kan ikke sætte grænser for, hvad privatansatte handicaphjælpere må og ikke må. De må selv formulere en etisk og personlig grænse for, hvad de vil gå med til og tage konsekvensen, hvis grænsen bliver overskredet. At de bliver seksualpartnere for den handicappede, kan ingen skride ind overfor, men de bør være klar over, hvilke personlige problemer det kan give, hvis kasketterne blandes," siger hun.

Den offentligt ansatte hjælpeperson er bundet af regler, men på et følsomt felt som seksualitet er det svært at trække skarpe grænser.

"I vejledningen formulerer vi det sådan, at den sex-oplæring, der gives, ikke må antage karakter af noget fast tilbagevendende og lystbetonet. Det er altså i orden, at hjælperen lægger sin hånd oven på den handicappedes hånd og viser, hvordan man kan tilfredsstille sig selv, men det er ikke i

orden, hvis det foregår hver eftermiddag kl. 14," fastslår centerlederen.

Ny gråzone af sexterapeuter

Vejledningen lægger op til den videreuddannelse til seksualvejleder, som siden er blevet realiseret. I løbet af uddannelsen formulerer vejleder-aspiranten sine egne grænser for, hvor langt og hvor konkret vedkommende vil gå i oplæring af handicappede i sex.

Flemming H. Pedersen fra PRO-Centret mener, at praksis har vist, at de nye vejledere er knap så villige, som ophavsmændene til denne nye diplomuddannelse havde forestillet sig.

"Man har ikke fået det ønskede korps af praktikere, som kan løbe de handicappede i gang seksuelt. Den opgave vil danske pædagoger og socialarbejdere åbenbart ikke påtage sig. I mangel heraf er der ved at opstå en zone mellem omsorgspersonale og prostituerede. Der findes eksempelvis et privat initiativ, som kalder sig Pionerlinien. Det består af en terapeut og en tidligere prostitueret, som går temmelig langt med hensyn til seksuel optræning af handicappede.

Min pointe er, at hvis vi skal have den form for seksualtræning, som tangerer regulært samleje, så er det bedst for alle parter, at vi betegner den som en form for terapi efter amerikansk mønster. Det må ikke kunne forveksles med prostitution, og her spiller det ingen rolle, om klienterne er handicappede eller ej," mener Flemming H. Pedersen.

Marked for kærtegn

Seksualvejlederne har dannet en landsforening, hvis formand er Lars

Bjarne Pedersen. Han er institutionsleder og tillige ansat som seksualvejleder i Frederiksborg Amt. Han er ikke enig i, at hans medlemmer har vist sig mindre villige end forventet, men siger samtidig, at der foregår en livlig debat blandt hans medlemmer om, hvad man som seksualvejleder kan/ikke kan og må/ikke må.

"Det gode ved den nye vejledning er, at den er konkret i sit sprog. Den er mere relevant for fysisk handicappede end den foregående vejledning, som blev udlagt, som om den var skrevet for udviklingshæmmede på institutioner. Men uanset hvor direkte man skriver tingene, kan seksualvejledere ikke sammenlignes med tømrere, der alle sammen er i stand til at bygge en vinkeltrappe. Det, den ene af os kan og vil levere, vil den anden ikke gå med til, og sådan må det være," siger Lars Bjarne Pedersen.

Han tror ikke på, at dansk lovgivning nu eller i fremtiden vil åbne op for, at offentligt ansatte vejledere kan praktisere sexoplæring, der involverer deres egen krop og person.

"Derfor er der brug for initiativer som Pionerlinien. Jeg kunne aldrig finde på at henvise handicappede til almindelige prostituerede. Meget tit handler behovet hos dem, jeg har med at gøre, ikke om direkte samleje, men om kærtegn. Det at ligge sammen med en person af det andet køn, som ikke synes, at ens krop er akavet eller grim. Den slags ydelser kan hverken vi eller de prostituerede levere."

Hun måler muskelsvind

International anerkendelse til Udviklingscentret

Efter 20 års arbejde får Institut for Muskelsvind Udviklingscenter nu international videnskabelig anerkendelse for sit arbejde med Egen Klassifikationsskalaen (EK skalaen). Det sker i kraft af, at fysioterapeut Birgit Steffensen har fået offentliggjort en artikel i det Medline citerede videnskabelige tidsskrift *Physiotherapy Research International*. Medline er verdens vigtigste database over medicinske og sundhedsfaglige forskningsresultater.

Birgit Steffensen og ergoterapeut Jette Møller udviklede omkring 1980 en skala, man kan bruge til at måle, om en person har mere eller mindre muskelsvind. Skalaen har siden været brugt i en række projekter i Institut for Muskelsvind, og i forbindelse med sit doktorandstudie ved Karolinska Institutet i Stockholm har Birgit Steffensen undersøgt skalaen for at se, om den er gyldig i videnskabelig forstand. Det er den.

“Kategorierne og emnerne i EK skalaen var relevante og gyldige redskaber til at skelne mellem forskellige funktionsniveauer i den undersøgte befolkningsgruppe, hvilket var et vidnesbyrd om gyldigheden af både indhold og konstruktion (af EK skalaen)”. Sådan konkluderes der i Birgit Steffensens artikel.

EK skalaen er kun anvendelig for kørestolsbrugere med Duchennes muskeldystrofi (DMD) og Spinal muskelatrofi (SMA), da det kun er disse to diagnosegrupper, der er blevet undersøgt. Men Birgit Steffensen mener, at skalaen formodentlig er gyldig for alle kørestolsbrugere med muskelsvind med den største kraftnedsættelse omkring skulder- og hoftebæltet. Det er f.eks. Beckers muskeldystrofi, Limb-girdle muskeldystrofi, Facio-Scapulo-Humeral muskeldystrofi, men ikke Charcot-

Marie-Tooth, Dystrofia myotonica eller Amyotrofisk Lateral Sklerose.

Det vigtigste for brugeren

Men hvorfor overhovedet bruge kræfter på at udvikle en skala, der kan måle funktionsniveauet hos kørestolsbrugere med muskelsvind?

Birgit Steffensen fortæller, at da Vejlednings- og Behandlingscentret (i dag Institut for Muskelsvind) startede i 1976, var der i den etablerede behandlingsverden kun meget lidt interesse for drenge med DMD, når de var kommet i kørestol. For at kunne ændre denne holdning måtte man have et mål, der kunne sige noget om funktionsniveauet. Kun derved kunne man demonstrere over for lægerne, at det kan nytte noget at iværksætte en behandling, også for kørestolsbrugere.

Det overordnede mål for enhver behandling af svært handicappede er at bevare det maksimale funktionsniveau og den størst mulige uafhængighed. For at nå dette mål må man have metoder til at overvåge (d.v.s. måle) funktionsniveauet. Det er almindeligt accepteret, at den optimale behandling kun opnås gennem en koordineret multidisciplinær tilgang til brugeren. Det er det, man i Institut for Muskelsvind kalder totalbehandling, og som indebærer et udstrakt tværfagligt samarbejde mellem mange forskellige behandlere både inden for og uden for instituttet.

Forskellige social- og sundhedsfaglige faggrupper fokuserer på forskellige aspekter af en tilværelse med muskelsvind og benytter hver sit fagsprog, som ikke er umiddelbart brugeligt for de andre faggrupper. En forudsætning for et succesfuldt tværfagligt samarbejde er et fælles fagligt sprog. En funktionsind-



Birgit Steffensen

delingsskala kan fungere som en fælles referenceramme for de involverede specialister, og EK skalaen blev udviklet som en sådan. Selv om der findes mange forskellige skalaer og målemetoder, er der ingen, der ud fra et helhedssyn beskriver funktionsniveauet for en kørestolsbruger med f.eks. Duchennes muskeldystrofi.

Ofte er eksperter optaget af detaljer: Hvor stor er kraften i overarmsmusklen? Hvor mange grader mangler man for at kunne strække benet helt? Hvor mange milliliter luft kan man puste ud? – Alt sammen vigtige og interessante mål for en person med muskelsvind, men alene siger de ikke noget om det, der er allervigtigst, nemlig hvordan man har det. Om man kan gøre alt det, man har lyst til at gøre. Om man har det godt. Om man udnytter sine muligheder fuldt ud.

Det kan de traditionelle mål ikke svare på, for svarene på disse væsentlige spørgsmål skal findes i sammenkædningen af mange forskellige forhold, der hver især måles med målestokke, der ikke kan sammenholdes. Ikke desto mindre er det svarene på disse spørgsmål, der bør afgøre, hvornår en behandling skal tilbydes, og om en behandling nytter.

Skalaen

I begyndelsen var det aldrig tanken, ►

Af Rasmus Dahl

EK skalaen



Kategori 1. Evne til at bruge kørestol

- 0 point: I stand til at bruge manuel kørestol på fladt underlag; kan køre 10 m på under 1 minut.
- 1 point: I stand til at bruge manuel kørestol på fladt underlag; kan køre 10 m på over 1 minut.
- 2 point: Ude af stand til at bruge manuel kørestol; behøver elektrisk kørestol.
- 3 point: Bruger elektrisk kørestol, men har af og til besvær med at styre.

Kategori 2. Evne til at forflytte sig fra kørestol

- 0 point: I stand til at forflytte sig fra kørestol uden hjælp.
- 1 point: I stand til selvstændigt at forflytte sig fra kørestol med brug af hjælpemiddel.
- 2 point: Har behov for assistance fra anden person til at forflytte sig fra kørestol med eller uden hjælpemiddel (lift, easy glide mv.)
- 3 point: Har behov for at blive løftet og få støtte til hovedet for at forflytte sig fra kørestol.

Kategori 3. Evne til at stå op

- 0 point: I stand til at stå med knæene støttet, som når der benyttes skinner.
- 1 point: I stand til at stå med knæene og hofterne støttet, som når der benyttes ståstativ.
- 2 point: I stand til at stå med støtte af hele kroppen.
- 3 point: Ude af stand til at stå; har udprægede kontrakturer.

Kategori 4. Evne til at balancere i kørestol

- 0 point: I stand til at skubbe sig selv oprejst fra fuldstændig foroverbøjet stilling ved at skubbe sig op med hænderne.
- 1 point: I stand til at bevæge den øverste del af kroppen i mere end 30 grader fra oprejst stilling, men ikke i stand til at skubbe sig op fra fuldstændig foroverbøjet stilling.
- 2 point: I stand til at bevæge den øverste del af kroppen mindre end 30 grader fra den ene side til den anden.
- 3 point: Ude af stand til at ændre den øverste del af kroppens stilling; kan ikke sidde uden fuld støtte af hele overkroppen og hovedet.

Kategori 5. Evne til at bevæge arme

- 0 point: I stand til at skubbe sig selv oprejst med armene fra fuldstændig foroverbøjet stilling.
- 1 point: Ude af stand til at løfte armene over hovedet, men i stand til at løfte underarmen mod tyngdekraften, d.v.s. hånd til mund, med eller uden albuestøtte.
- 2 point: Ude af stand til at løfte underarmene mod tyngdekraften, men i stand til at bruge hænderne mod tyngdekraften, når underarmene er understøttet.
- 3 point: Ude af stand til at bevæge hænderne mod tyngdekraften, men i stand til at bruge fingrene.



Kategori 6. Evne til at bruge hænderne og armene til at spise

- 0 point: I stand til at skære kød i stykker og spise med ske eller gaffel. Kan løfte en fyldt kop (ca. 250 ml) til munden uden understøttelse af albuen.
- 1 point: Spiser og drikker med albuestøtte.
- 2 point: Spiser og drikker med albuestøtte og med hjælp fra 'den anden hånd'.
- 3 point: Skal mades.

Kategori 7. Evne til at vende sig i seng

- 0 point: I stand til at vende sig selv i seng med sengetøj på.
- 1 point: I stand til at vende sig selv på en briks, men ikke i en seng.
- 2 point: Ude af stand til at vende sig selv i seng. Skal vendes tre eller færre gange i sengen om natten.
- 3 point: Ude af stand til at vende sig selv i seng. Skal vendes fire eller flere gange i sengen om natten.

Kategori 8. Hosteevne

- 0 point: I stand til at hoste effektivt.
- 1 point: Har besvær med at hoste og har af og til brug for manuel hostehjælp. I stand til at rømme sig.
- 2 point: Har altid brug for hostehjælp. Kun muligt at hoste i bestemte stillinger.
- 3 point: Ude af stand til at hoste. Skal suges eller benytte CPAP for at holde luftvejene rene.

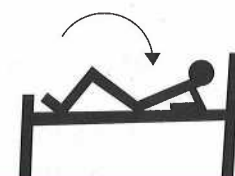
Kategori 9. Taleevne

- 0 point: Kraftfuld tale. I stand til at synge og tale højt.
- 1 point: Taler normalt. Kan ikke hæve stemmen.
- 2 point: Taler med svag stemme og har behov for at trække vejret efter 3-5 ord.
- 3 point: Talen er vanskelig at forstå for andre end nære pårørende.

Kategori 10. Fysisk velbefindende.

- 0 point: Ingen klager, føler sig veltilpas.
- 1 point: Bliver let træt. Har svært ved at hvile i stol eller seng.
- 2 point: Går ned i vægt (taber sig), appetitløshed, bange for at falde i søvn om natten, sover dårligt.
- 3 point: Har udover symptomerne ovenfor under pkt. 2: humørsvingninger, mavesmerter, hjertebanken, svedeture.

Selv om EK skalaen er så enkel at benytte, at alle kan gøre det, skal man være opmærksom på, hvad man kan bruge resultatet til, ligesom det opnåede resultat skal fortolkes og evalueres i forhold til formålet med undersøgelsen.



at EK skalaen skulle underkastes omfattende statistiske videnskabelige afprøvninger, som det nu er sket. Jette Møller og Birgit Steffensen udviklede skalaen først og fremmest for at kunne argumentere over for behandlingsverdenens læger.

Med støtte fra fysiolog ved Polioinstituttet Svend Molbech og med baggrund i mange års erfaringer med Duchenne-drenge lavede man en liste over trin i udviklingen i funktionsniveauet hos en kørestolsbruger med DMD. Listen indeholdt centrale funktionsområder, som f.eks. evnen til at køre kørestol, spise, hoste eller tale.

Når man lige bliver kørestolsbruger, kan man gøre mange ting (f.eks. forflytte sig fra kørestol, tale højt o.s.v.). Senere kan man andre ting (f.eks. vende sig på en briks, spise med albuestøtte o.s.v.), og til sidst er det helt andre funktionsmåder, der er karakteristiske (f.eks. sagte tale, skal vendes ofte om natten, væggtab o.s.v.).

Listen blev derefter opdelt i ti kategorier, der hver havde fire underpunkter. Størst funktionsniveau gav en score på nul point, mens mindst funktionsniveau gav en score på tre point.

Når helheden skal vurderes, lægges pointene i de enkelte kategorier sammen, og det tal, der fremkommer, kaldes EK summen og er et mål for funktionsniveauet. EK summen ligger altid mellem 0 og 30. Lille sum betyder "lidt muskelsvind, stort funktionsniveau". Højt tal betyder "meget muskelsvind, lavt funktionsniveau."

Gyldighed og pålidelighed

For at vise gyldigheden af EK skalaen har Birgit Steffensen demonstreret, at skalaens kategorier er re-

levante. Det vil sige, at de måler det, de er konstrueret til at måle. Desuden har hun sammenholdt skalaen med den traditionelle måde at vurdere personer med DMD og SMA på. Det vil sige mål som alder, muskelstyrke, kontrakturer, vitalkapacitet, og hvor længe personen har været kørestolsbruger, og det har vist sig, at der er en direkte sammenhæng mellem EK skalaen og de traditionelle mål.

Skalaens pålidelighed er blevet undersøgt på to planer: Når den samme behandler undersøger den samme person flere gange, får man så det samme resultat hver gang? Og når forskellige behandlere undersøger den samme person, får de så også det samme resultat? Undersøgelserne resulterede i to gange ja. Konklusionen er, at EK skalaen er så enkel og entydig at bruge, at man må sige, den er pålidelig.

Perspektiver

I begyndelsen af 1980'erne blev EK skalaen fremlagt ved internationale møder i Holland og England uden at vække den store interesse. Senere da den var blevet anvendt som målestok for projekter i Muskelsvindfondens Udviklingscenter, oplevede man, at projektresultaterne ikke kunne antages til offentliggørelse i videnskabelige tidsskrifter, fordi de hvilede på en skala, hvis gyldighed ikke var påvist.

Nu hvor EK skalaen er blevet anerkendt, åbner der sig nye muligheder for at kunne offentliggøre projektresultater fra Institut for Muskelsvind. Dermed kan resultaterne forhåbentlig være med til at forbedre behandlingsmulighederne for mennesker med muskelsvind både i ind- og udland.

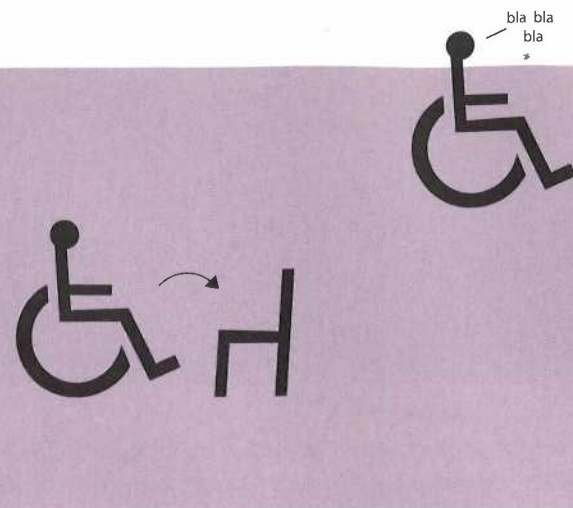
Men historien om EK skalaen

slutter ikke her. Med sin internationale anerkendelse ligger vejen åben for udbygninger og yderligere afprøvninger. Birgit Steffensen nævner, at der kan være behov for at gøre skalaen bedre til at måle forandringer i håndfunktion. Den kan bruges til at vurdere værdien af hjælpemidler, siddestillingen og andre vigtige områder.

Skalaen er udarbejdet efter et grundigt kendskab til et livsforløb med Duchennes muskeldystrofi, som det så ud omkring 1980. Birgit Steffensen taler her om DMD's naturhistorie. Men blandt andet i kraft af respiratorbehandling har naturhistorien ændret sig, og det bør skalaen strengt taget også gøre.

Endelig vil det være oplagt at afprøve og eventuelt tilpasse skalaen, så den også kan bruges på andre diagnoser end DMD og SMA. Ved nærmere eftertanke erkender Birgit Steffensen, at selv om der er mange måleredskaber, der kan bruges til gående med muskelsvind, er det måske netop en gruppe, hvor de traditionelle "detalje-målestokke" ikke afdækker, hvordan funktionsniveauet er. Dårligt gående mennesker, der ikke er udstyret med de rigtige hjælpemidler og handicaphjælpere, er på mange måder mere hæmmede i deres udfoldelsesmuligheder end den kørestolsbruger, der har 24 timers hjælperordning og mange hjælpemidler. De traditionelle målestokke afdækker blot, at brugeren har mange kræfter, få kontrakturer og høj vitalkapacitet. Det misforhold kunne en EK skala for gående måske lave om på. ■

EK skalaen er med offentliggørelsen af Birgit Steffensens artikel blevet anerkendt af et panel af udenlandske fagfolk, men hvordan opfatter praktikerne – fagfolk, der i det daglige arbejder med personer med muskelsvind og rehabilitering – EK skalaens brugsværdi?



Enkel og anvendelig

Af Flemming Juul Hansen

EK-summen er en ADL funktionsvurdering af ikke-gående kørestolsbrugere. Den er baseret på enkle spørgsmål og iagttagelser, som kræver minimal fortolkning. Derfor er reproducerbarheden meget høj og muligheden for forskel i bedømmelse blandt undersøgere meget ringe.

Artiklen viser EK skalaens pålidelighed ved vurdering af DMD og SMA. Således fremgår den aldersafhængige progression ved DMD

utvetydigt, modsat det stationære SMA forløb, hvor de store individuelle variationer demonstreres.

Det er lidt af et Columbus æg: Den almene kliniske vurdering er her enkelt og anvendeligt systematiseret, så det umiddelbare spørgsmål er: Hvorfor er det ikke gjort før?

De traditionelle mål for muskelstyrke, kontrakturer, vitalkapacitet, som EK skalaen vurderes overfor, vil fortsat være værdifulde – afhængig af hvad det er, man ønsker

at vurdere, men en enkel, samtlende funktionsmåling er en indlysende fordel.

EK skalaen vil utvivlsomt blive brugt, også til andre neuromuskulære sygdomme end DMD og SMA.

Flemming Juul Hansen er overlæge på Neuropædiatrisk ambulatorium, Rigshospitalet.

En robust skala

Af Johannes Jakobsen

Udvikling af en skala, som er relevant for kørestolsbrugere, er en god nyhed. Sådan en skala har manglet.

Værdien af skalaen er først og fremmest, at vi får en målestok til at bedømme færdighedsniveauet. Det vil sige, at vi kan få at vide, om en bestemt behandling bedrer færdighederne. Den slags skalaer skal være robuste, hvis de skal anvendes af mange undersøgere. Robust vil sige, at de fleste undersøgere skal opnå den samme pointsum, når et bestemt færdighedsniveau undersøges.

En fordel vil det også være, at den valgte skala ikke er for omfattende, og at den anvender nogle fær-

dighedstrin, som mange er enige om vigtigheden af. EK-skalaens fordel er formentlig dens robusthed og fokus på væsentlige færdigheder.

En skala, der skal kunne anvendes til hospitalskontrollerne på Århus Kommunehospital (ÅKH), kan nok også omfatte patienter, som ikke er kørestolsbrugere. EK-skalaen vil fint kunne anvendes i en undersøgelse på ÅKH af, lad os sige "virkningen af muskelstyrkende stoffer hos kørestolsbrugere".

Det kunne tænkes, at EK-skalaen i fremtiden kan anvendes i situationer, hvor det skal afgøres, om en anerkendt behandling skal tilbydes

til en bestemt kørestolsbruger. Imidlertid er der en tendens til, at klient og behandler i den slags situationer finder faste kriterier og værdier for rigide.

Alt i alt ser jeg således først og fremmest skalaens værdi inden for det udviklings- og forskningsområde, som har til opgave at finde nye behandlinger til kørestolsbrugere med muskelsvind.

Johannes Jakobsen er overlæge på Neurologisk afdeling F, Århus Kommunehospital.

Et solidt redskab til afgrænsede områder

Jeg er blevet bedt om at vurdere EK skalaen, sådan som den er præsenteret i artiklen i Physiotherapy Research International. I denne sammenhæng er det særlig anvendelsen af skalaen i forhold til tværfagligt rehabiliteringsarbejde, som bliver kommenteret.

I artiklen henvises til behovet for et fælles sprog og fælles redskaber i det tværfaglige arbejde. I denne forbindelse ser jeg på rehabilitering som et fælles arbejde mellem brugere og professionelle, hvor de professionelle skal assistere den enkelte bruger i dennes proces med at deltage i aktiviteter og i samfundet og fungere bedst muligt i sit liv med de krav og muligheder, hverdagen giver.

Artikelforfatterens ønske er, at EK skalaen kan være et fælles sprog og redskab i arbejdet og give baggrund for intervention for mennesker med Duchennes muskeldystrofi (DMD) og spinal muskelatrofi (SMA). Forfatteren har lavet et grundigt stykke arbejde for at vurdere skalaens validitet.

Det viser sig, at EK skalaen er et solidt redskab til at vurdere og skelne funktion i forhold til de områder, den er lavet for: Evnen til at køre kørestol 10 m, evnen til at forflytte sig fra kørestol, evnen til at stå, balancen i kørestolen, evnen til at bevæge armene, evnen til at vende sig i sengen, evnen til at hoste, evnen

til at tale og oplevelsen af velbefindende.

Birgit Steffensen har gjort et vigtigt og godt arbejde, således at vi nu ved, at disse redskaber, som anvendes i det kliniske arbejde, fungerer i praksis. Hun har vist, at de kliniske fund, som gøres med EK skalaen, er til at stole på. De kan sige noget om den enkeltes evne på de aktuelle områder og derved også give mulighed for at måle både fremgang og tilbagegang i funktion og være et fælles udgangspunkt for tiltag.

Samtidig er det vigtigt at minde om, at validitet handler om, at et redskab virkelig måler det, det er lavet til at måle. Så når EK skalaen har vist sig at være valid, indebærer det, at den måler den enkeltes evne på de 10 områder, som er nævnt ovenfor – hverken mere eller mindre.

Skal man så vurdere dette i forhold til rehabilitering, der jo handler om livet for et individ, en ung i en familie, en kammerat i en gruppe med særlige interesser, da er der så mange andre forhold, som er endnu vigtigere at vide noget om både for et team og for den enkelte unge. Forfatteren henviser til ICF (tidligere ICIDH-2) og behovet for et fælles sprog. I ICF siger man, at for at give et bredt billede af forskellige faktorer, som spiller ind på et individs sundhedstilstand, må man vurdere funktion i relation til kroppen, til det at udføre aktiviteter, til den

enkeltes deltagelse i sine omgivelser i samfundet, og hvem denne person er. EK skalaen vurderer kun en meget lille del af alle disse forhold inden for dimensionen krop og aktivitet.

Kort opsummeret kan man sige, at EK skalaen er et redskab, som er valid til at kunne sige noget om graden af funktion på nogen afgrænsede områder, som er vigtige for mennesker, som har diagnoserne DMD og SMA. Den er let at administrere og vil være nyttig at bruge, dersom man ønsker at vurdere effekt af behandling ud fra de 10 områder, skalaen dækker. Men efter min mening må målene og tiltagene i rehabilitering have fokus på det liv vedkommende ønsker at leve, det som er vigtigt og af betydning. Det handler EK skalaen ikke om.

Ergoterapeut Kjersti Vik er lektor ved Høgskolen i Sør-Trøndelag, Norge. Medforfatter til bogen "Det handler om verdighet, ideologi og praksis i rehabilitering", 1996.



Det Grønne Punktum

Så er festen forbi! 700 medlemmer af Det Grønne Crew satte punktum for sommerens arrangementer med deres egen Efter-slukningsfest lørdag den 29. september i Dronning Margrethe Hallen i Fredericia.

Muskelsvindfonden er vært for det årlige gilde med god mad, fri bar og levende musik til alle de, der har knoklet på Grøn Koncert, Åh Abe, Slotskoncerterne, Roskilde Festival, Country Festival og en række andre mindre arrangementer. De frivillige har som sædvanlig ydet en formidabel indsats, og når den krones med et pænt overskud til Muskelsvindfonden er alle ekstra glade.

Resultatet af sommerens samlede aktiviteter er ikke endeligt opgjort, men det vil blive væsentligt højere end budgettet på 5,7 mio. kr. Derfor var det en yderst tilfreds Jes Erik Jessen, formand for Muskelsvindfonden, der steg op på scenen ved hjælp af en gaffeltruck og sagde tusind tak for i år.

Foto: Christian Asbøl





Internationale korsveje

Bestyrelsen har debatteret foreningens internationale engagementer og deres fremtid

Muskelsvindfonden vil ikke melde sig ud af EAMDA, selv om sammenslutningen er næsten lammet af svigtende økonomi og kronisk mangel på konkrete resultater. Man vil fra sidelinien afvente EAMDA's skæbne, samtidig med at andre muligheder for europæisk handicapolitisk indflydelse afsøges nærmere.

Det blev konklusionen på en længere debat i Muskelsvindfondens bestyrelse om foreningens internationale engagementer, som siden midten af '90erne også har omfattet projekter i Estland, Zimbabwe, Sydafrika og senest Kosovo.

To organisationer blev nævnt som mulige arvtagere for EAMDA. Dels European Disability Forum (EDF), dels Mobility International. De Samvirkende Invalideorganisationer er medlem af EDF, og det vil måske være naturligt at lægge kræfter her, hvis der er vigtige opgaver, som Muskelsvindfonden kan og bør bidrage til at løse.

Netop de sidste sætninger – "hvis der er vigtige opgaver, som Muskelsvindfonden kan og bør bidrage til at løse" – gik som en rød tråd gen-

nem debatten. Der skal prioriteres nøje, for det koster mange ressourcer at engagere sig internationalt. Det ved man af erfaring fra de år i midten af '90erne, da Muskelsvindfonden tog flere initiativer i EAMDA's regi og også besatte præsidentposten.

Det handler med andre ord om at identificere relevante opgaver og matche dem med medlemmer, der har lyst og evner til at arbejde med dem. Det er ikke et mål i sig selv at være internationalt aktiv.

I øvrigt blev det ikke opfattet som en katastrofe, hvis EAMDA forsvinder. Hele det medicinske forskningssamarbejde ligger i dag solidt forankret i European Neuromuscular Centre (ENMC), og de enkelte landes social- og handicappolitik er netop nationale anliggender uden for EU-traktaten. Problemet er først og fremmest, at nyttige sociale netværk kan gå tabt, hvis EAMDA lukker.

Ulandssekretariat

Bestyrelsen diskuterede også ulandsarbejdet, som så dagens lys med dan-

nelsen af ulandsgruppen Muskuland i 1993. Gruppen har haft svært ved at rekruttere medlemmer fra foreningen, måske fordi det kræver et stort engagement og meget papirarbejde at være aktiv. Af samme grund har det været diskuteret, om man skulle forsøge at etablere et egentligt ulandssekretariat i Muskelsvindfonden med en professionel medarbejder til at tage sig af ansøgninger, koordinering, afrapportering m.v. De myndigheder, som finansierer ulandsprojekterne – det er primært DANIDA – stiller betydelige krav til standarden af sagsbehandlingen, og medlemmer af Muskuland, som alle arbejder frivilligt, har i perioder svært ved at afse den nødvendige tid.

Det blev nævnt, at etablering af et ulandssekretariat sandsynligvis vil trække på ressourcer i foreningens øvrige administration, selv om der skaffes ekstern finansiering. Det skal man være opmærksom på i den løbende prioritering af Muskelsvindfondens opgaver set i forhold til foreningens formål.

Det blev også understreget, at ►

Ulandsarbejdet i Muskelsvindfonden har åbnet nye perspektiver for medlemmer. Her en episode fra efteråret 1998, hvor Lene Kjær Thomsen var på hjemmebesøg hos en sydafrikansk familie med et handicappet barn.



ulandsarbejdet er i tråd med Muskelsvindfondens værdigrundlag, og at det har åbnet nye perspektiver for både medlemmer og ansatte. Der er for eksempel mulighed for at blive udstationeret. Medlemmer af handicaporganisationer i samarbejdslandene har også i betydeligt omfang gæstet Danmark og Muskelsvindfonden.

Bestyrelsen bad Muskuland vende tilbage med dels en beskrivelse af en strategi for en stærkere forankring i foreningen, dels hvordan en delvis professionalisering kunne se ud. *jøj*

EAMDA lukker sit kontor

To sydeuropæiske organisationer tilbød sin hjælp på årsmøde, der ellers var præget af EAMDA's dystre økonomi

Af Lars Lundsgaardvig

Den europæiske sammenslutning af muskelsvindorganisationer, EAMDA, var sidste år i alvorlig økonomisk krise og varslede opløsning, hvis der ikke blev tilført penge. Sammenslutningen overlevede i første omgang, men de økonomiske problemer er fortsat så store, at det allerede har ført til drastiske ændringer: Den 31. oktober lukkede EAMDA sit sekretariat i London og fyrede organisationens eneste lønnede medarbejder, og på EAMDA's netop afholdte årsmøde blev det besluttet, at ni medlemsorganisationer vil blive smidt ud, hvis de ikke hurtigst muligt ind-

betaler deres manglende kontingenter for de seneste år. Først i sidste øjeblik tilbød to lande at overtage sekretariatsfunktionen, som måske kan være med til at redde EAMDA.

De ni organisationer, der vil blive smidt ud, kommer fra Bulgarien, Ungarn, Rumænien, Rusland, Spanien, Jugoslavien, Ukraine og to organisationer fra Belgien. Organisationerne var ikke repræsenteret ved årsmødet, der blev holdt den sidste weekend i september på Cypern. Kun 13 af de ca. 35 medlemsorganisationer havde sendt delegerede. Jeg deltog som Muskelsvindfondens re-

præsentant og som formand for EAMDA Youth Organisation (EYO). De øvrige delegerede kom fra Sverige, England, Norge, Irland, Finland, Schweiz, Malta, Cypern, Tyrkiet, Grækenland, Slovenien og Tjekkiet.

Hårdere kurs

Den hårdere kurs over for organisationer, der ikke har betalt, er en ny og mere håndfast politik fra EAMDA's side, men også nødvendig, da de betalende medlemmer efterhånden er trætte af, at visse organisationer kun nyder og ikke yder.

På årsmødet blev det besluttet, at et medlemskab fremover koster minimum 300 euro om året, og at organisationer, der ikke kan betale det almindelige kontingent, kan få beløbet reduceret efter individuelle aftaler, der gælder for et år ad gangen.

EAMDA har de senere år brugt meget tid, energi og penge på at udforme EU-ansøgninger. Ikke for at rette op på sammenslutningens dårlige økonomi, som mange medlemmer fejlagtigt har troet, men for at få penge til nye aktiviteter. Det koster nemlig penge at få EU-tilskud. Normalt kan en organisation maksimalt få dækket 50% af udgifterne, og typisk må organisationen selv lægge hele beløbet ud og først få udbetalt tilskuddet, når projektet er afsluttet. Men trods mange gode ansøgninger til EU har EAMDA ikke modtaget en eneste euro, og deltagerne på årsmødet var derfor enige om, at der ikke skal bruges mere tid på at skrive EU-ansøgninger.

Uventet hjælp

De første skridt til lukningen af sekretariatet i London og afskedigelsen af den lønnede medarbejder i EAMDA havde bestyrelsen allerede taget inden årsmødet på Cypern. Dermed kunne man undgå at erklære EAMDA konkurs.

På årsmødet lagde bestyrelsen op til, at sekretariatet skulle forblive lukket til foråret 2002, hvor der forhåbentlig ville komme nye kontingentindbetalinger. For de penge ville EAMDA kunne holde kontoret åbent én dag om ugen, lød bestyrelsens oplæg.

Adskillige af de delegerede på årsmødet mente, at det ville betyde EAMDA's endeligt, og at man dermed reelt underskrev det opløsningspapir, som har svirret i luften siden

årsmødet i september 2000.

Men så kom de to uventede tilbud fra henholdsvis den maltesiske og den tyrkiske organisation. De ville gerne huse EAMDA's sekretariat, og de ville gøre det så billigt, at sekretariatet kunne holde åbent på fuld tid fem dage om ugen inden for budgettet. Den maltesiske organisation havde allerede en person klar til at overtage sekretariatet, som i øvrigt var villig til at gøre det på frivillig basis, indtil der kom penge.

Årsmøde-deltagerne besluttede derefter, at EAMDA's bestyrelse skulle drøfte den fremtidige løsning med de to organisationer og afgøre, hvor sekretariatet skal flyttes hen.

Det bliver spændende at se, hvordan EAMDA vil klare en så stor forandring, som flytningen af sekretariatet utvivlsomt er. Men selv om beslutningen om flytningen blev truffet af økonomisk nødvendighed, blev beslutningen også truffet i en positiv stemning. De delegerede virkede alle meget interesseret i, at EAMDA igen bliver en stærk organisation, og de var villige til at arbejde for det.

Ny præsident

Arbejdet i EAMDA's ungdomsorganisation, EYO, blev kun kort berørt på årsmødet. Dels var der kun meget få unge repræsenteret på mødet, dels har der ikke været nogen aktiviteter i løbet af året. Men næste år vil formentlig blive anderledes. Den maltesiske organisation lovede at afholde

en EYO-ungdomslejr i løbet af sommeren 2002. Sidste EYO-ungdomslejr blev holdt i 1997 i Dublin, men siden har ingen organisationer påtaget sig den ressourcekrævende opgave at arrangere ungdomslejr.

Sidste punkt på dagsordenen til årsmødet var valg af præsident og vicepræsidenter. Den hidtidige formand Patricia Melsom fra Norge kunne ikke genopstille efter fire år på posten, og som hendes afløser blev valgt Piraye Serdaroglu fra Tyrkiet. Patricia Melsom blev i stedet valgt som generalsekretær.

Til de fire vicepræsidentposter var der kun tre kandidater. Det betød, at kun tre poster blev besat, men at bestyrelsen fik mandat til senere at besætte den fjerde plads, hvis man fandt det nødvendigt, og der kunne findes en egnet kandidat.

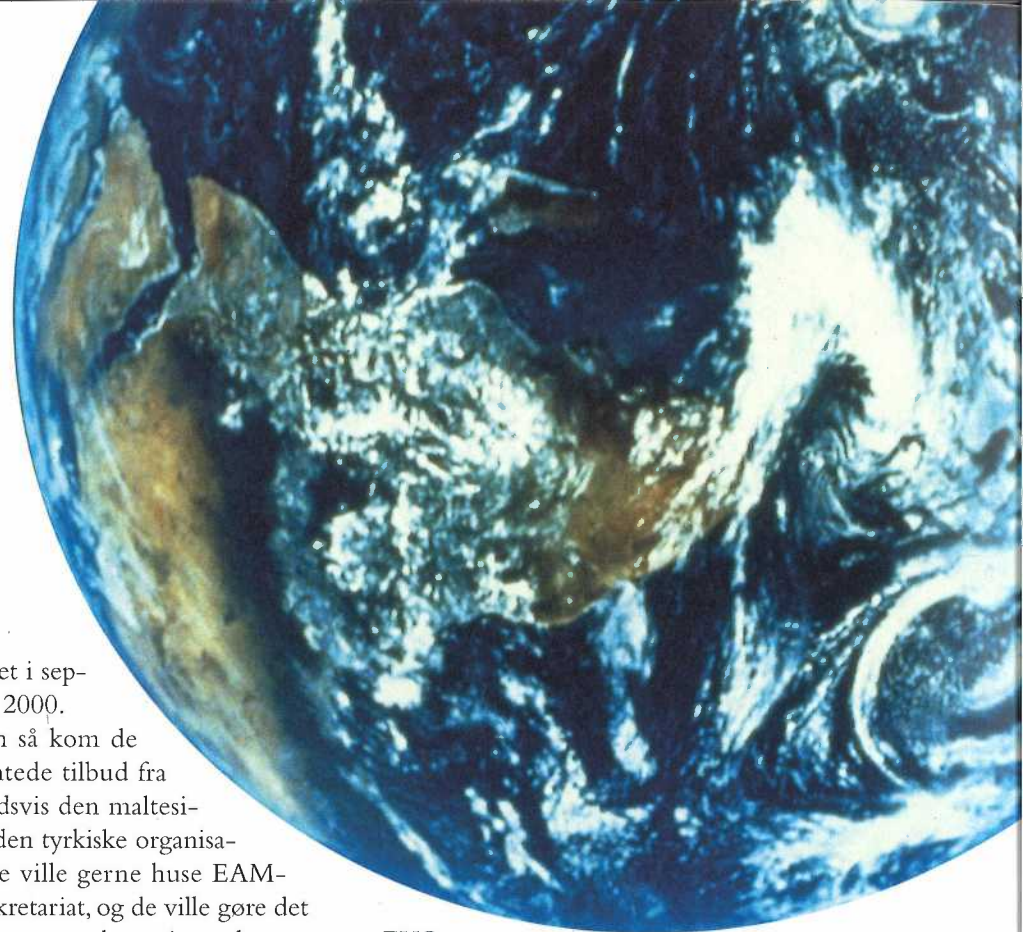
Den nyvalgte bestyrelse kom derved til at bestå af følgende:

Præsident: Piraye Serdaroglu (Tyrkiet)

Vicepræsident: Eliafutos Kakoulli (Cypern)

Vicepræsident: Boris Sustaric (Slovenien)

Vicepræsident: David Sowter (England).



Den bedste behandling

Et fælles nordisk referenceprogram for behandling af Duchennes muskeldystrofi er formentlig en realitet om et års tid

Af Jørgen Jeppesen
Foto: Lasse Jørgensen

"Jeg bruger store ord, men jeg mener dem!"

Morten Kleven, nordmand og far til en dreng med Duchennes muskeldystrofi (DMD), fortæller om sin deltagelse i Institut for Muskelsvind seminar om et nordisk referenceprogram for behandling af DMD. Et referenceprogram er førende fagfolks beskrivelse af, hvordan man bedst behandler en sygdom.

Seminaret, der fandt sted 28.-29. september på Rigshospitalet i København, var dette års møde i netværkssamarbejdet Brickless Centre, som er et fagligt diskussionsforum for behandlere fortrinsvis fra de skandinaviske lande. Morten Kleven var med som den eneste forældrerepræsentant.

"Det var en fantastisk oplevelse at erfare, at de nordiske fagfolk kan samarbejde. Det var meget inspirerende for mig, og det har det også været for de andre deltagere fra Norge," siger han og fortæller, at han i november skal holde et foredrag for forældre og behandlere på baggrund af seminaret.

Et fælles nordisk referenceprogram kan blive et vigtigt redskab til at påvirke myndigheder og politikere i arbejdet med at skabe bedre betingelser for familier med muskelsvindebørn, mener Morten Kleven. Måske især i Norge, som er bagud i forhold til Sverige og Danmark, siger han. Her vil et program, der har de tre landes førende behandlere inden for muskelsvind som forfattere og anbefalere, være et stærkt argument. På den anden side er det en illusion at tro, at man vil nå den samme standard i de tre lande.

"Vi kan blive enige om principperne for den bedste behandling, men kulturforskelle og ressourcer vil altid sætte betingelser," siger Morten Kleven og tilføjer, at man ved at være aktiv som forælder også kan påvirke sundhedsvæsenet og andre myndigheder, der har stor indflydelse på en muskelsvindfamilies hverdag.

Han mener i øvrigt, at flere forældre burde deltage i Brickless-møderne, selv om de fleste deltagere er fagfolk, der taler fagsprog. Selv har han en universitetsuddannelse, som

gør, at han har gode forudsætninger for at følge med, men det er ingen betingelse, siger han.

"Sådanne møder kunne i højere grad bestå af en kombination af fagfolk, patienter og forældre.

Jeg tror ikke, der længere er så store skel mellem eksperter og almen viden, og man skal ikke undervurdere publikum, når det er motiveret," siger Morten Kleven og pointerer, at når det nordiske referenceprogram foreligger i sin endelige form om et års tid, bør det være et fagligt stærkt dokument, men samtidig tilgængeligt og forståeligt for familierne.

Udkast til høring

DMD involverer mange specialer i sundhedsvæsenet, og de fleste var repræsenteret på seminaret. Forud havde arbejdsgrupper skrevet udkast til anbefalinger af behandlingsmetoder, og proceduren er nu, at de samme grupper reviderer udkastene på baggrund af mødedeltagernes kommentarer. Herefter samler en redaktionsgruppe materialet, som sendes til høring i relevante videnskabelige sel-

skaber, behandlingsfaglige sammenlutninger og patientorganisationer i de tre skandinaviske lande. I slutningen af 2002 håber man at kunne præsentere et endeligt dokument.

I det følgende refereres kort de væsentligste kommentarer og uafklarede spørgsmål, der blev rejst på seminaret:

• Diagnosticering og kontrol.

Det er stadig nødvendigt at foretage en nålebiopsi i forbindelse med diagnosticering, da genetisk analyse ikke altid kan skelne mellem DMD og Beckers muskeldystrofi.

Der bør foretages DNA-test i forbindelse med alle diagnosticeringer af DMD. I to tredjedele af alle tilfælde er mødrene anlagsbærere, og i de tilfælde bør der indsamles DNA-prøver fra andre grene af familien med henblik på rådgivning i forbindelse med graviditet. Det er nødvendigt, at disse prøver er indsamlet og analyseret før graviditeten.

Hvor ofte skal en DMD-dreng gå til kontrol? Det afhænger af alder, og det afhænger også af, om drengen

behandles med steroider. Kan kontrollen foretages af en praktiserende læge, eller skal det være en neurolog?

• Fysioterapi og ergoterapi.

Hvilke metoder og skalaer skal bruges til at måle funktioner og effekter i den fysioterapeutiske behandling? Hvordan skal samarbejdet mellem den lokale behandlende fysioterapeut og det centrale videnscenter organiseres?

Hvilken analysemetode skal anvendes i den ergoterapeutiske indsats, når man vil måle funktioner og aktiviteter?

• Ortopædi.

Ortopædiske indgreb er omdiskuterede. Hvorfor, hvornår og hvordan skal man i givet fald foretage operative indgreb, som i øvrigt har høje komplikationsrater? Er det besværet værd, hvis evnen til at gå forlænges med kun et år? Der mangler gode, randomiserede follow-up studier på området, og sådanne studier er svære at gennemføre, fordi der er for få patienter.

• Respiration.

Behovet for respiratoriske hjælpemidler skal undersøges så tidligt, at behandling kan indledes, inden symptomerne bliver alvorlige. Hjelpeordningen, der er en forudsætning for at have hjemmerespirator, skal fungere godt.

Steroidbehandling anbefales

• Hjertekomplikationer.

Hjertet påvirkes af DMD, og patienten bør efter 12-års alderen undersøges en gang årligt af en kardiolog. Man har ikke nødvendigvis symptomer, selv om hjertemuskulaturen er påvirket af sygdommen, og derfor er en rutinemæssig kontrol vigtig. Der er effektive behandlingsmuligheder med medicin. Behandling af hjerteproblemer er ikke kun et spørgsmål om øget livslængde, men i allerhøjeste grad også om en bedre daglig livskvalitet, som kan være stærkt nedsat ved ubehandlet hjertesygdom.

• Tandpleje.

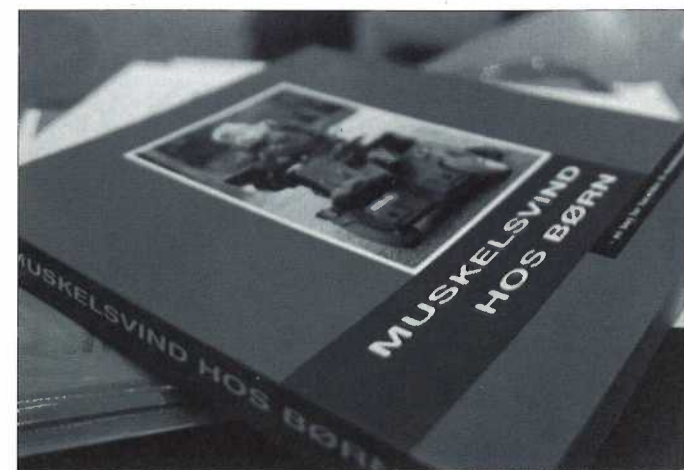
Der er behov for som rutine at inddrage specialiserede tandlæger i



Cheflæge Jes Rahbek, Institut for Muskelsvind, oplyste, at næste års Brickless-møde vil handle om ortopædisk behandling. Et område, hvor der hersker betydelig uenighed om behandlingsmetoder. Flere af verdens førende eksperter i ortopædi og muskelsvind har allerede givet tilsagn om at deltage.



Docent Thomas Sejersen, Karolinska Institutet i Stockholm, foreslog, at alt, hvad der skal godkendes i det videnskabetiske komitéssystem, også skal forelægges den relevante patientorganisation.



Erfaringer på tværs

Den estimerede, engelske fysioterapeut Sylvia Hyde var i slutningen af 1990'erne projektleder på Nordisk Kontraktur Studie, der omfattede 27 DMD-drenge i Sverige, Norge og Danmark ^(1,2).

Sylvia Hyde videregav sine erfaringer fra dette 3-årige multicenter studie på tværs af landegrænser til deltagerne i Brickless-seminaret og slog indledningsvis fast, at projektet havde savnet en stærk, overordnet styring (management). Den er navnlig nødvendig, når man samarbejder på tværs af institutioner og lande.

Hun opregnede de mulige fordele ved et sådant samarbejdende (collaborative) studie: Man kan forbedre patientbehand-

lingen, man kan poole data med henblik på kvantitative analyser, man kan tidligt identificere problemområder, man kan generere hypoteser, man kan skaffe baseline data til videre forskning.

Sylvia Hyde rådede til, at man i både kliniske og forskningsmæssige samarbejdsprogrammer gør overordentlig meget ud af den tværgående kommunikation. Man skal også uddanne de involverede medarbejdere, så de er tilstrækkeligt kvalificerede. Det er nødvendigt at tage højde for, at noget personale uundgåeligt vil blive skiftet ud undervejs, ligesom der kan forekomme egentlige systemændringer, som man skal kunne tilpasse sig. Endelig er det alfa og omega at sikre økonomien,



for eksempel ved at bevillinger er øremærkede og ikke uden videre kan flyttes til andre formål.

¹⁾ Hyde S. et al. Longitudinal data analysis: an application to construction of a natural history profile of Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders* 2001; 11: 165-170.

²⁾ Hyde S. et al. A randomized comparative study of two methods for controlling Tendo Achilles contracture in Duchenne muscular dystrophy. *Neuromuscular Disorders* 2000; 10: 257-263.

mund- og tandplejen, som har betydning for både ernæring og kommunikation. DMD-patienters vanskeligheder med mundhygiejne kan lettes med forskellige hjælpemidler.

- Pædagogik og psykologi.

Man skal være mere bevidst om at tilpasse tilbud til de DMD-drenge, der har indlæringsvanskeligheder. Det gælder i børnehave, skolen og en eventuel erhvervsuddannelse. Tidligere var det forbudt at sige højt, at nogle DMD-drenge har lavere intelligens; de drenge skal undervises på specialskole, ikke integreres i en almindelig skole.

- Medicinsk behandling.

Der er videnskabelig evidens for, at behandling med steroid forlænger evnen til at gå. Den dokumentation er man som læge forpligtet til at oplyse forældrene om, selv om stort set ingen læger kan lide at ordinere steroid på grund af de mange mulige bivirkninger. Man ved heller ikke meget om langtidseffekten af et mangeårigt forbrug. Det anbefales

alligevel at indlede behandlingen, når diagnosen stilles. Tæt overvågning af eventuelle uacceptable bivirkninger på vægt, blodtryk, knogleskørhed, mv. er dog en uadskillelig del af behandlingen. Den anbefalede dosis på 0,35 mg pr. kg legemsvægt pr. dag er lav i forhold til f.eks. USA, hvor dosis er 0,75 mg.

Patientorganisationens rolle

- Patientforeninger.

Organiseringen af patienterne er meget forskellig i de skandinaviske lande. I Norge er der ingen professionelle ansatte, i Danmark er der ca. 50, når man tæller medarbejdere i såvel patientforening som det offentligt finansierede Institut for Muskelsvind.

Patientorganisationerne bør godkende det referenceprogram, som fagfolkene bliver enige om. Organisationerne bør også spørges om videnskabelige forsøg, inden de iværksættes. Er lægerne og medicinalindustrien villige til det? Spørene kan skræmme. Blev patientforeningen i Sverige spurgt, før man

indledte steroidbehandlingen? Svaret er nej. Blev Muskelsvindfonden spurgt, inden man i Danmark indledte forsøg med riluzole-medicin til ALS-patienter? Svaret er nej.

En rettesnor for fremtiden kunne være, at alt, hvad der skal godkendes i det videnskabsetiske komitéssystem, også skal forelægges den relevante patientorganisation.

- Rehabilitering.

Det anbefales, at DMD-drenge ved kontrol møder tværfaglige (interdisciplinære/transdisciplinære) teams, som ser situationen som en helhed. Drengene bør regelmæssigt have hjemmebesøg af et specialteam, hvor mål og behandling koordineres med den lokale indsats. Der bør tilbydes familiekurser i forbindelse med diagnose, ophør af gang, skolestart, rygoperation, flytning hjemmefra, respirationsbehandling og andre lignende behov, der kan forudses. Rehabiliteringen skal løbende evalueres på kriterier, der omfatter både funktions- og social deltagelse.

Konstitueret leder

Peter Sand, 34-årig cand.oecon. fra Aarhus Universitet, er konstitueret som ny daglig leder af Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling. Han overtager posten efter Marius Byriel.

Peter Sand har været souschef i indsamlingsafdelingen siden sin ansættelse i 1997.

Farvel til Musholm

Den daglige leder på Musholm Bugt Feriecenter, Henrik Bach Jensen, fratrådte i midten af oktober sin stilling på feriecentret for at vende tilbage til sit gamle fag i VVS-branchen. Han har fået en stilling som overmontør og konduktør i firmaet Henrik Jensen A/S i Halseby.

Henrik Bach kom til feriecentret den 1. januar 1998 og har været med i opbygningsfasen af feriecentrets to etaper.

Netværk for unge

En gruppe unge i alderen 17-25 år med fysisk handicap mødes hver tirsdag på MarselisborgCentret i Århus. Ivan Jakobsen, der er pensionist og uddannet socialrådgiver, er underviser og tovholder for gruppen, der arbejder med emner som f.eks. hjælperordning, boformer, venner, netværk, familie, at leve med et handicap, at blive gradvist dårligere, sex, kærlighed, døden, sociallovgivningen, hjælpemidler, handicapdræt og fritid.

“Når vi har været for alvorlige længe nok, går vi i byen sammen, spiser hos hinanden, bowler, ser en god fodbold kamp, går til festugen og så videre,” fortæller Ivan Jakobsen.

Hvis man har lyst til at være med i gruppen, som kaldes “Handicap netværket i Århus Amt”, er der mulighed for det fra marts 2002. Der er kun plads til syv personer på holdet, så interesserede bedes kontakte Ivan Jakobsen hurtigst muligt. Adressen er Håruptholm 12, 8530 Hjørring. Tlf. 8699 8383, e-mail ivandengru-somme@ofir.dk.

Mindeord

Et helt enestående menneske, bestyrelsesmedlem i Muskelsvindfonden Henning Dahl, sagde farvel til livet den 26. oktober efter at have levet med diagnosen ALS i mere end fem år.

I Muskelsvindfonden lærte vi Henning at kende som det menneske, der altid fandt det positive og unikke i den enkelte. Han var utrolig givende at være sammen med og havde en udstråling af mildhed og ro, som kun kunne betage.

Henning var givende i mere end en forstand. Efter han stoppede sin aktive erhvervskarriere, anvendte han sit særlige intellekt og sin viden til gavn for Muskelsvindfonden.

Med en baggrund som sprogofficer og civilingeniør satte han mange aktiviteter i gang. Hans motto var bl.a., at det for mennesker med ALS var en menneskeret at få mulighed for at kommunikere. Som forhenværende software-ingeniør og IT-konsulent tog han initiativ til at undervise andre med ALS. Han oprettede hjemmesider og fungerede som konsulent for IT-højskolens

projekt om øjenstyret kommunikation. Samtidig var han aktiv i Forskningsministeriets IT-gruppe.

Hennings unikke sprogkundskaber anvendte han bl.a. i det internationale ALS-arbejde, hvor han var Muskelsvindfondens repræsentant. Da foreningen i december 2000 var vært for det internationale ALS-symposium, var Henning med til at give konferencen sit helt særlige præg. Ikke blot i rollen som planlægger, inspirator og organisator, men som den solide støtte for os andre.

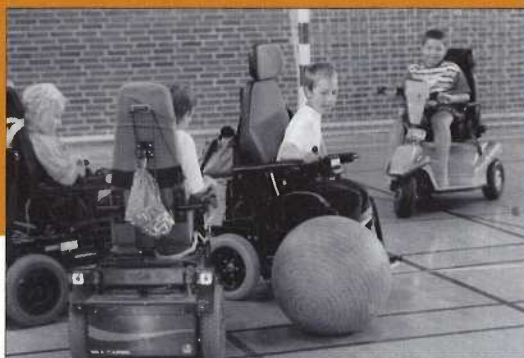
For Henning var mødet med det enkelte menneske vigtigst af alt. Det var i samtalerne og diskussionerne med ligesindede fra hele verden, at Henning fandt inspiration og energi. Samtalerne foregik gerne over et glas god rødvin, for Henning var samtidig livsnnyderen, der værdsatte øjeblikket og betragtede livet som en stor udfordring og gave.

Han evnede om nogen at bruge det.

Landsformand Jes Erik Jessen og direktør Marianne Frederiksen

Henning Dahl var Muskelsvindfondens repræsentant i det internationale ALS-arbejde – og mødte bl.a. Maria og Vitalie Tonu fra Moldavien
Foto: Chili Foto





Sommerlejrledere søges

Sommersjov, hårdt arbejde og venskaber

I sommeren 2002 afholder Muskel-svindfonden fire sommerlejre for børn og unge med muskelsvind. Lejrene er for aldersgrupperne 8-9 år, 10-11 år, 12-14 år og 15-17 år. Sommerlejrene afvikles over en uge fra lørdag til lørdag.

Muskelsvindfonden søger lejrledere til alle fire lejre. Vi vil gerne have to personer til at lede hver lejr, og vi foretrækker et par (venner, studiekammerater, kærester eller lign.). Til alle lejre – og specielt til de to lejre for aldersgruppen 12-17 år – vil vi være meget glade for ansøgninger fra ledere med muskelsvind.

I hver sommerlejr deltager 25 børn/unge, og bruttotruppen består desuden af 30 hjælpere, Muskelterer og ledere.

Lejrledernes opgaver:

- At stå for forberedelse af lejren.
- At forberede et alsidigt og herligt program til lejrugen målrettet aldersgruppen.
- I samarbejde med medlemskonsulenten at udarbejde politikker og definere forventningerne i forhold til hjælpergruppen med det formål

at skabe et fælles udgangspunkt for lejren.

- At forberede børnene/de unge og deres familier samt hjælperne på lejren.
- At sikre den praktiske gennemførelse af lejren.
- At samarbejde med hjælpergruppen under lejren.
- At sikre en god kontakt til lejrstedet
- At deltage i evaluering af lejren.

Løn:

10.000 kr. pr. leder, en bunke nyttige erfaringer og en uge sammen med 25 dejlige børn eller unge og en masse dygtige hjælpere og Muskelterer.

Krav:

I skal helst have arbejdet med børn eller unge før, være gode til at "styre" en stor blandet flok, have masser af energi og gåpåmod, være i besiddelse af en god situationsfor-nemmelse og være indstillet på sam-arbejdet med mange forskellige mennesker både før og under lejr-ene. Det er naturligvis et plus, at I er

kreative, har pædagogiske evner og organisationstalent. I skal være vil-lige til at arbejde hårdt og gerne ville lære nyt – og bruge det!

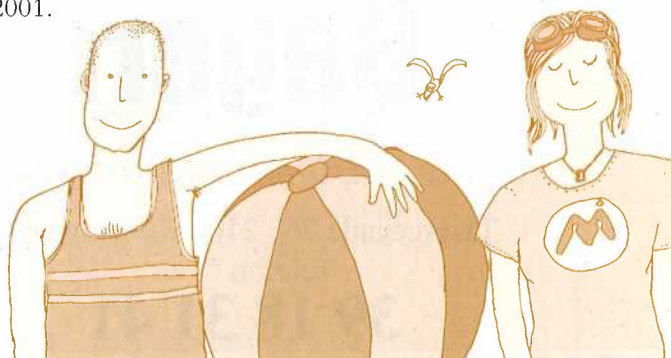
Støtte:

Vil I få fra medlemskonsulenten, tid-ligere lejrledere og via en detaljeret håndbog.

Hvis I er interesseret, så send en A4-side til Muskelsvindfonden, Kongs-vang Allé 23, 8000 Århus C – Att. Jens Spanfelt med en kort beskri-velse af jeres baggrund og jer selv, og hvilken af lejrene I er interesseret i. Alle ansøgere vil blive kontaktet.

Ansøgningsfristen er 14. december 2001.

Fotograf: Jens Tønne-sen





Et alt for dystert billede

Den norske muskelsvindforening er uenig i Evald Krogs udlægning af den norske indsats for mennesker med muskelsvind

I afskedsinterviewet med Evald Krog i Muskelkraft nr. 3/2001 omtalte Evald Krog den norske muskelsvindforening, som han besøgte et par gange i begyndelsen af 1980'erne for at hjælpe foreningen i gang. I interviewet sagde Evald Krog bl.a., at nordmændene ikke var interesseret i Muskelsvindfondens måde at gøre tingene på, men anså det for en statsopgave at betale alt, hvad der var brug for af hjælp og udvikling for folk med muskelsvind. Det var Evald Krog uenig i.

"En forening må selv præstere initiativer. Så nordmændene har ventet og ventet, og her i 2000 har de næsten helt måttet lukke forretningen," sagde Evald Krog i interviewet.

Inger Lund Petersen fra den norske muskelsvindforening har sendt denne kommentar til Evald Krogs bemærkninger.



I Muskelkraft nr.3/2001 leser vi med glede intervjuet med den avgående formann Evald Krog. Utviklingen av Muskelsvindfonden, som han jo har stått bak, har vært en kilde til inspirasjon og læring for mange av oss i Norge. Det er imidlertid på sin plass å gi et noe lysere bilde av re/habiliteringssituasjonen i Norge, enn det Evald Krog gjør, og da tenker jeg ikke på de øldrikkende nordmenn på kro.

Det, som har skjedd i Norge, er jo faktisk, at staten har tatt ansvar på dette området. Siden 1984 har diverse lover og omorganiseringer medført, at fylker og kommuner har fått spesifikt ansvar for re/habilitering av funksjonshemmede.

I hvert eneste fylke i landet vårt er det opprettet habiliterings/rehabiliteringsenheter, som pr definisjon har ansvar for diagnostikk, oppfølging og veiledning til lokalt helsepersonell for mennesker med alle typer funksjonshemninger. Kompetansenivået varierer selvfølgelig og kan bli bedre, særlig gjelder det de mer sjeldne diagnoser. Det sier seg selv,

at et slikt generelt system ikke har samme spesifikke kompetanse på muskelsykdommer, som det Muskelsvindfonden har utviklet gjennom sine 30 år. Derfor valfarter vi jo også til dere for å lære.

Det er også opprettet noen landsdekkende kompetanseenheter, som skal drive veiledning og opplæring på særlig sjeldne diagnoser. Muskelsykdommer har fått sitt kompetansesenter i Tromsø, på Rikshospitalet og ved Frambu senter for sjeldne diagnoser. I kraft av vår geografi er det naturlig med flere sentra. Men det utfordrer oss på vår evne til å kommunisere slik, at tilbudene blir like, enten man bor i nord, vest eller sør. Siden 1984 har reformer gitt kommunene stadig større juridisk-økonomisk ansvar for de forskjellige hjelpeordninger innen re/habilitering; transport, støttekontakt, avlastning hjemmetjenester, helsetjenester osv. Brukere i begge våre land har mye av samme problem; få nok tjenester, gode nok tjenester og egen bestemmelse i forhold til bruk av tjenester på kommunalt nivå.

Det er mange utfordringer, som står igjen både organisatorisk og faglig her hos oss. Vi mangler den driverfunksjon, som Muskelsvindfonden har hatt i Danmark. Her har dere nok hatt glede av å stå utenfor "systemene". Vi gleder oss derfor over det gode nordiske samarbeid, som nå er startet, og hvor Muskelsvindfonden naturlig tar førerretet i kraft av sin kompetanse til å dra ting i gang.

Den norske brukerforening, Foreningen for Muskelsyke og prosjekt LIBRA, hvor undertegnede er prosjektleder, samarbeider for øvrig om å spre kunnskapen videre til medlemmer og fagfolk i vårt vidstrakte land.

Fysioterapeut Inger Lund Petersen har i Norge arbeidet med barn og voksne med muskelsvind siden 1980. Hun er nå leder av prosjekt LIBRA, der hører under Foreningen for Muskelsyke i Norge. Prosjektet står for vejledning og informasjon til mennesker med muskelsvind, bl.a. via Internettet.

*Af Inger Lund Petersen
Foto: Image Bank*



Aktivitetskalenderen

- 16.-18. november **Muskelterweekend** – Musholm Bugt Feriecenter
De frivillige børnepassere holder sit årlige evaluerings- og planlægningsweekend.
- 16.-18. november **Sektionschefmøde** – Musholm Bugt Feriecenter
Indsamlingsafdelingen holder evaluerings- og planlægningsweekend om kommende arrangementer.
- 16.-18. november **Weekendkursus** – Brommecentret
Den landsdækkende pigegruppe (8-11 år) arrangerer kursus for medlemmerne.
17. november **Planlægnings- og julemøde** – Århus
Forældregruppen Syddjylland 1 arrangerer møde om næste års aktiviteter.
18. november **Temadag** – Rødovregård, Rødovre
Lokalgruppen København sætter fokus på: "Et udadrettet liv – hvordan?"
- 23.-25. november **Diagnosekursus om FSH** – Musholm Bugt Feriecenter
Ifm arrangerer weekendkursus for brugere med facio-scapulo-humeral muskeldystrofi og deres familie.*
28. november **ALS-møde** – Aalborg Sygehus
ALS-gruppen Nordjylland arrangerer møde om det palliative team på Aalborg Sygehus.
1. december **Julemøde** – Vejle
Bedsteforældregruppen Jylland-Fyn inviterer medlemmerne til julearrangement.
4. december **Juleafslutning** – MarselisborgCentret
ALS-grupperne i Jylland og på Fyn holder julearrangement for medlemmerne.
6. december **Bestyrelsesmøde** – MarselisborgCentret, Århus
Muskelsvindfondens bestyrelse holder møde.
14. december **Medarbejderråd** – MarselisborgCentret.
Muskelsvindfondens medarbejdere holder møde.

Ifm – Institut for Muskelsvind

Et godt juletilbud

Smart kvalitetssportstaske i nylon, størrelse 50 x 28 x 25 cm., sort bund med mørkegrøn kontrastfarve og med Muskelsvindfondens logo broderet i rødt sælges til medlemmer af Muskelsvindfonden, det grønne crew og Muskeltererne. Pris 80,- kr. + leveringsomkostninger 40,- kr. Levering medio december.

For bestilling kontakt Karin Vang på tlf. 89 48 22 22 eller på email: kava@muskelsvindfonden.dk.

muskel kræft

MUSKELKRAFT

ISSN 0150-5524
29. årgang

Redaktion:

Jørgen Jeppesen [ansvh.]
joje@muskelsvindfonden.dk
Jane W. Schelde, DJ
jasc@muskelsvindfonden.dk
Rasmus Dahl
rada@muskelsvindfonden.dk

Grafisk Design:

Smidstrup Grafisk Bureau

Forsideillustrationer:

Smidstrup Grafisk Bureau (stor ill.)
Pia Burmølle Hansen (lille foto)

Tryk: CC Print

Oplag: 7.000

Deadline næste nummer: 28. november 2001

Annonceekspedition:

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

Socialdemokrater spiller Sorteper

Af Jes Erik Jessen,
formand for Muskel-
svindfonden

For nogle måneder siden opfordrede Hjælperklubberne i Århus og Odense til ikke at søge jobs som handicaphjælpere. På den ene side kan man som bruger godt føle sig taget som gidsel, men på den anden side er alle forsøg på at forbedre hjælpernes løn- og arbejdsforhold strandet gennem snart mange år.

Ganske vist er der gode historiske forklaringer på enhver dårlighed; men alligevel?: Da hjælperordningen startede i Århus for ca. 25 år siden, blev lønnen fastsat til skatetrin 8, for det var begyndelseslønnen for en hjemmehjælper. Hjemmehjælpernes fagforening var imod hjælperordningen; men da den ikke kunne forhindre den, sikrede den sig, at handicaphjælperne i hvert fald ikke skulle lønnes så godt, at det blev et attraktivt job!

I løbet af få år kom der nogle ulempestillæg oven i handicaphjælpernes løn, men siden er intet sket. Lønnen er reguleret på samme måde som hjemmehjælpernes løn, og den er også steget til skatetrin 9. Men det er blevet mere og mere populært, at nye overenskomster også giver pensionsordninger, mere frihed og lignende. De forbedringer for hjemmehjælperne er imidlertid ikke blevet overført til handicaphjælperne, som dermed har et efterslæb i forhold til de hjemmehjælpere, som de allerede fra starten skulle sammenlignes med.

I mellemtiden er handicaphjælpernes fagforening, som nu hedder FOA, kommet på talefod med handicaporganisationerne, og vi har i fællesskab udarbejdet et forslag til forbedringer; men hidtil har vi talt for døve øren: Socialministeriet mener, det er en kommunal opgave, mens Kommunernes Landsforening, der altid står for synspunktet, at "verden skal være, som den er og blive, som den var", gav udtryk for, at folk jo får den hjælp, de skal have, så højere løn til handicaphjælperne giver ikke

nogen forbedring for brugerne. Derfor ville Kommunernes Landsforening ikke høre tale om forbedringer, men hellere give flere ressourcer til flere egentlige hjemmehjælpere, især til de ældre.

Socialministeriet har fastslået i en vejledning, at "aflønning af hjælpere bør normalt ske efter de almindelige regler i overenskomst om aflønning af hjemmehjælper m.v." I praksis skal kommunerne faktisk følge en sådan vejledning. Men trods adskillige forsøg er det ikke lykkedes at få Socialministeriet til at forklare, hvordan ordene skal forstås, og altså hvad det er, kommunerne skal følge: Betyder "de almindelige regler", at handicaphjælperne fuldt ud skal aflønnes som hjemmehjælpere? Eller at overenskomsten om aflønning af hjemmehjælpere kun delvis skal følges?

Ikke mindst det socialdemokratiske folketingsmedlem René Skau Bjørnsson har forsøgt sig med adskillige spørgsmål til sin partifælle, socialministeren, men når René Skau Bjørnsson spørger i øst, så svarer ministeren i vest.

Det er altså lidt pudsigt, at Socialministeriet på den ene side ikke mener, man kan fastlægge regler, men på den anden side gør det alligevel i en vejledning – og dernæst pure afviser at forklare, hvordan reglerne skal forstås, med den begrundelse, at man jo ikke kan fastlægge regler!

Enkelte kommuner har også rejst sagen, bl.a. Odense Kommune, der er interessant på den måde, at formanden for Kommunernes Landsforening selv er borgmester i Odense. Alligevel vil Kommunernes Landsforening på den ene side ikke forbedre handicaphjælpernes løn- og arbejdsvilkår, fordi de jo arbejder alligevel med den nuværende løn; men på den anden side vil Kommunernes Landsforening godt forbedre forholdene, hvis bare staten betaler!



Det er et klassisk dilemma, hvor to offentlige instanser skyder bolden frem og tilbage til hinanden, mens brugere og hjælpere bliver Sorteper i denne ansvarsforflygtigelse. Det er nemlig ikke kun hjælperne, der har et problem. Det er også brugerne, for gennem de seneste år er det blevet vanskeligere at få gode hjælpere. Oprindeligt var det lettere på den triste baggrund, at der var stor arbejdsløshed, men sådan er det ikke mere, og derfor er det ikke kun hjælpernes problem, at løn- og arbejdsvilkårene er for dårlige. Det er også brugernes – og dermed handicaporganisationernes – og derfor vil vi fortsat gøre, hvad vi kan for at forbedre dem.

Et interessant udgangspunkt er, at alle omkring bordet – socialministeren, KL-formanden, Odenseborgmesteren, Århusrådmanden (hvor de fleste hjælperordninger findes), den flittige spørger i Folketinget, FOA osv. – har det til fælles, at de alle er socialdemokrater. Så måske kunne de føre en konstruktiv samtale?



Jes E. Jessen