

nytt



fra **Muskelsvindfonden**

NR. 1 · 1980 · 8. ÅRGANG



Nyt Fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Redaktionen:

Evald Krog
(ansvarshavende)
Marius Byriel
Erik Fogtmann
Jens-Erik Sinnbeck

Redigering og lay-out:

Marius Byriel

Oplag: 2000

Frekvens: 4 gange årligt

Abonnement/medlemskontingent: 75 kr.

Adresse:

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41
8000 Århus C
Godkendt af Erhvervenes Indsamlingskontrol
Tilsluttet EAMDA (European Alliance of
Muscular Dystrophy Associations)

Sekretariat:

(06) 13 97 77

Vejlednings- og behandlingscentret:

(06) 19 18 44

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personalets arbejdsområder:

Sekretariat:

Marius Byriel	PR og information
Bo Christensen	Lokalgrupper
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Søren Mortensen	EAMDA
Flemming Nickel	Sekretær
Gert Roos	Regnskaber

VB-center:

O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær
Gerda Bang Larsen	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Anthon Ohrt-Nissen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Merete Stoltze	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Anne Marie Borup	Fysioterapeut
Kirsten Lauersen	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

Kontornyt

Kontornyt kan denne gang præsentere fire nye ansigter på jobbet, mens fire andre har sagt farvel til os.

De civile værnepligtige på sekretariatet har holdt vagtskifte. Anders og Jens Mortensen trådte af først i januar og overlod skrivebordene og opgaverne til Søren E. Mortensen og Bo Christensen.

Sørens første store opgave bliver som konkurrencese-kretær på den forskningsidékonkurrence, som fonden udskriver den 1. juni. Bo har travlt med at bistå lokal-grupperne i oplysnings- og indsamlingsarbejdet, for øjeblikket drejer det sig bl.a. om bistand til en auktion i Herning Centret den 19. april og en kunstauktion i Medborger Huset i Skive den 23. marts. – Der er nok at se til.

Og så har bogholder Gert Roos fået en assistent til den daglige bogføring. Assistenten hedder Flemming Nickel, og Flemming bistår os på frivillig basis. – Velkom-men til. På VB centret er alt ved det gamle, med den undtagelse at Palle Hansen for en tid har indstillet sin frivillige assistance.

I klinikken for fysioterapi har Kirsten Meldgård orlov for at gennemføre et studieophold i England. Til gengæld kan klinikken byde klienterne på en ny fysioterapeut. Hun hedder Kirsten Laursen og startede den 1. februar.



Velkommen til (fra venstre) Kirsten Lauersen, Flemming Nickel, Søren Mortensen og Bo Christensen.

Forsidebillede

Overenskomst i hus. Vejlednings- og Behandlings-centret har indgået overenskomst med Århus Amt-skommune, – og det var der god grund til at markere! Tømmelfingrene tilhører (fra venstre) VB-centrets for-mand O. Hein-Sørensen, Århus Amts sygehusdirektør Vinther Møller, amtsborgmester Svane Hansen og ende-lig Evald Krog.

(Foto: Mogens Laier)

Eftertryk tilladt mod kildeangivelse.
Redaktionen sluttet 24. marts.



Så fik vi overenskomst med Århus Amt. Den 8. januar blev datoen, hvor Århus Amtsråd efter indstilling fra sygehusudvalget besluttede sig for at indgå overenskomst med Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter. Det lundede godt midt i al sneen, fordi det betyder, at vi nu kan se en ende på forhandling-erne med de øvrige amter om den økonomiske fordeling af udgifterne ved driften af Vejlednings- og Be-handlingscentret. Det har vi grund til at formode, fordi et væsentligt problem for mange amter har været, at vi ikke havde overenskomst med det amt, som Centret er beliggende i. Det har således været en betin-gelse fra flere amter, at vi indgik overenskomst med Århus Amt i lig-hed med en række tilsvarende insti-tutioner.

I den kommende tid foretager vi en kombineret præsentations- og for-handlingsrunde til de andre amter, og vi tager af sted med megen op-timisme. Det gør vi, fordi flere amter allerede har meddelt os accept på deres andel af udgifterne, og andre er parate til en drøftelse af beta-lingsspørgsmålet. Kun et enkelt amt har reageret negativt efter vores overenskomstindgåelse med Århus Amt.



I denne udgave af Nyt fra Muskels-vindfonden beskæftiger vi os en del med respirationsproblematik. Det sker på baggrund af en politisk be-slutning i Muskelsvindfonden om at lægge særlig vægt på dette komp-lexe område i det kommende ar-bejde. Vi har haft besøg af den dy-namiske organisationsmand Ys-brand Poortman fra den Hollandske Muskelsvindforening, og vi benyt-tede lejligheden til at holde møde med kompetente folk som anæste-siologerne, overlæge H. Sund Kri-stensen fra Rigshospitalet og pro-

Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

fessor Bent Juhl fra Århus Kommu-nehospital foruden centrets for-mand og personale. Dagsmødet be-skæftigede sig først og fremmest med respirationsproblemer, og erfa-ringer og synspunkter blev udveks-let.

Hele vejtrækningsproblemet er vo-res største problem, og det omtalte møde er stærkt medvirkende til at få trukket problemstillingerne op, uden at man selvfølgelig får løst problemerne på en enkelt dag. Men skærpes interessen, øges indsatsen, og den eneste vej mod forbedring af vejtrækningsmulighederne er sy-

stematisk kortlægning af proble-merne i forbindelse med de kriser, mange af os kommer i i forbindelse med forkølelser, og hvad deraf kan følge. Muskelsvindfonden støtter i øjeblikket et forskningsprojekt på professor Juhls afdeling, hvor en undersøgelse er i gang om virknin-gen af et vejtrækningshjælpemid-del, et system som kaldes CPAP.



Mysthenia gravis seminaret i april ser ud til at blive et tilløbsstykke. Siden jul har mere end 50 meldt sig som deltagere, og den endelige planlægning af seminaret ligger klar.

Kontingent for 80



Bo Christensen er i gang med registreringen af kontingentindbetalingerne. Vi håber, at han får travlt i den kommende tid. (Foto: Søren M.).

Lykkeligvis kan vi indlede denne ar-tikel med at slå fast, at indbetalin-gen af dette års kontingent hidtil er forløbet meget fint. Over en fjerde-del af medlemmerne har været om-kring posthuset og sammenlignet med sidste år på samme tid er det et virkelig hæderligt resultat.

Vi skal også straks dementere de vedholdende rygter om, at fonden skulle forhandle med DR's Licen-skantor om at låne Flemming Mad-sen til en skrækkampagne for at få de resterende penge i hus.

»De rygter har absolut intet på sig«, bedyrer landsformanden med en

troværdig mine og oprigtighed i stemmen, »vi behøver blot at minde medlemmerne om kontingentet for at klare den sag«.

Der er også en anden sag, som vi gerne vil bringe i venlig erindring. Sammen med medlems-girokortet fulgte et ekstra girokort, som kunne bruges til at tegne et nyt medlem. Det kan det stadigvæk. – Egentlig er vi overbeviste om, at mange men-nesker kun går og venter på at få tilbuddet.

Ekstra girokort kan bestilles på se-kretariatet.
Tak for hjælpen.

Tema: Respiration

På det sidste er respirationsproblemer hos folk med muskelsvind kommet frem i forreste række. Baggrunden er dels særfor- sørgens udlægning, dels en stigende erkendelse af muligheder og behov for indsats.

På de følgende temaside vil vi prøve at belyse en række af de facetter, som for øjeblikket ind-

går i arbejdet. Det gælder en gennemgang af mulighederne for respiratorbehandling, en personlig kommentar om at være respiratorbruger, en præsentation af cirkulæret om hjælp til respiratorisk handicappede og til sidst en artikel om dette års forskningsidékonkurrence, der også har respiration som emne.

Respiratorbehandling af personer med muskelsvind

Respirationsproblemer hos folk med muskelsvind er kommet frem i forreste række i debatten omkring behandlingen af disse patienter.

Flere lande deltager med bidrag til den standende debat, og senest har den hollandske muskelsvindorganisation meddelt, at man dér har taget principiel beslutning om, at der skal foranstalles respiratorisk assistance (respiratorbehandling), hvis en person med muskelsvind ikke ved egen hjælp kan klare vejstrækningen.

Der er dog en række spørgsmål og problemer, der afventer nærmere udredning – og diskussionen er ikke afsluttet, hverken i fagkredse eller blandt patientorganisationer. Der kan således opstilles en række problemkredse, som i de kommende år vil være genstand for forskning og videre undersøgelser.

1. Er kendskabet til sygdomsgruppen muskeldystrofi såvel blandt fagfolk som andre, der har med personer med muskelsvind at gøre, tilstrækkelig udbygget til at kunne yde en efter den nuværende viden optimal hjælp?

2. Der er mangel på videnskabelige undersøgelser, der belyser årsagsforholdene (sammenhængen) mellem muskeldystrofi og de lungekomplikationer, der følger med sygdommene.

3. Der eksisterer visse kommunikationsvanskeligheder mellem de forskellige specialer. Det kan f.eks.

nævnes, at i Holland er det ikke kun narkoselæger, der behandler folk med mekanisk ventilation, men også neurologer, intern medicinere, rehabiliteringslæger m.fl.

4. De rent tekniske problemer vedrørende respiratorbehandling er i det store og hele løst, mens der fortsat er usikkerhed med hensyn til de psyko-sociale aspekter (herunder økonomiske konsekvenser), og hvilke fysiske betingelser, der skal være til stede, for at anvendelse af respirator på kort og på langt sigt forbedrer den daglige livsførelse hos personer med muskelsvind.

5. Hvorledes formidles oplysning og information til patienter/pårørende, læger og andre fagfolk, og hvordan effektiviseres samarbejdet mellem landene, således at muligheden for udveksling af viden og erfaring gøres bedst mulig.

Det, man ideelt set ønsker at opnå med respiratorbehandling (men som endnu ikke er vist gennemført ved systematiseret undersøgelse), er kort skitseret:

1. Forbedring af »livskvaliteten«

Der er i Holland foretaget en rundspørge, omfattende 12-13 patienter, der alle var i respiratorbehandling. Man fik her næsten enslydende svar, der bl.a. gik ud på, at patienterne havde fået det bedre og følte sig mere veloplagt, efter at de var startet med respiratorbehandling.

Materialet er lille, og behandlingen endnu relativt kortvarig, men det har i hvert fald ikke modbevist tanken om, at permanent respiratorbehandling kan blive til glæde for visse patienter.

2. Forsinkelse af sygdomsforløbet

Der har været fremført overvejelser, om respiratorbehandling eventuelt kunne influere på sygdomsforløbet. Det er dog ikke tænkeligt, at man skulle kunne standse, endsize helbrede sygdommen ad denne vej, men hvilke sekundære gevinster man kan opnå, står indtil videre hen i det uvisse.

Hindre angst

De kendte symptomer ved meget dårlig lungefunktion: træthed, hovedpine, kvalme, opkastning, vægttab, søvnløshed, sved (specielt natlig), hvileløshed, opstemthed, scotomer (pletter for øjnene) m.fl. kan modvirkes og derved bidrage til at hindre den angst, der følger med denne belastende tilstand.

Med hensyn til angst har man overvejet betimeligheden af at lære patienterne frøanding til brug i akutte situationer med dårlig lungefunktion. Frøanding kræver imidlertid megen koncentration og energi, hvorfor den er uegnet som permanent foranstaltning. Virkningen er måske primært psykisk betinget, idet patienterne føler, at de selv kan gøre noget, når de føler ilt-mangel. Noget lignende gælder for diaphragmal (mellemgulvs-) åndingsteknik.

Det er muligt, en i denne sammenhæng uopprøvet metode, nemlig CPAP (continuous positive airway pressure) behandling, kan være et værdifuldt supplement til den øvrige lungeterapi (et forhold, der i øvrigt for øjeblikket undersøges på Århus Kommunehospital).

Behov for flere undersøgelser

Der savnes i de forskellige lande, som antydte, sikre data med hensyn til diagnose, aldersfordeling, tidspunkt for start af respiratorbehandling i sygdomsforløbet, hvordan mulighederne er for hjemmebehandling etc. – og disse forhold undersøges for øjeblikket i Holland. Hvad angår behandlingsbehovet, anslås det i Holland at dreje sig om ca. 20-30 personer. Men sikre statistikker findes ikke.

Beslutningsprocessen

Det er i øvrigt en afgørende forudsætning, at såvel patienter som pårørende, før endelig stillingtagen til instituering af respiratorbehandling, er informeret om langtidsudsigterne, og at de selv er med i beslutningsprocessen, der formentlig bedst finder delvis sted, før et eventuelt akut behov opstår.

Erfaringerne fra polio-epidemien og dennes forløb med respiratorbehandling kan måske hjælpe os, når det gælder udvælgelseskriterier og behandlingsindikation, og ikke mindst hvad angår de psyko-sociale aspekter.

Det er en udbredt opfattelse, at hjemmebehandling af disse kroniske tilstande absolut er at foretrække, hvorfor en »backing-up group«, der bl.a. indbefatter: penge – hjælpere – organisation, skal være til stede.

Opbygning af organisation

Med hensyn til opbygning af det nødvendige organisationsnet kunne man tænke sig oprettet nogle respirationscentre (eventuelt i forbindelse med universitetsafdelinger), kombineret med aftaler med eksempelvis intensive afdelinger på landets sygehuse og træning/oplæring af forældre/pårørende i basal lungeterapi og pasning af respiratorer. Det relativt beskedne patientantal kræver en nøje central planlægning og administration, for at indhøstet erfaring og viden kan komme flest muligt til gode.

Der vil være visse komplikationer for muskelsvindpatienters vedkommende, som vil tale imod respiratorbehandling – således vil stor overvægt, hjerterinsufficiens, synke- og svælgglammelser være ting, som komplicerer en tilværelse med respirator betydeligt og kan medføre, at man helt må opgive denne form for behandling.

Hjælp af målemetoder

Ligeledes må der tilvejebringes pålidelige målemetoder, der kan vejlede lægerne i beslutning af tidspunktet for respiratorbehandlingens instituering.

Der er i øjeblikket mest tiltro til, at måling af vitalkapaciteten sammenholdt med ilt-forbruget ved gentagne målinger er den mest givende kombination i så henseende.

Blodgasanalyser (undersøgelser af blodets kuldioxid- og ilttryk) er selv ved gentagne bestemmelser ikke til megen nytte i denne sammenhæng,

idet disse (pO_2 , pCO_2) ændres sent i forløbet – og kun udtrykker noget om patientens aktuelle (symptomgivende) tilstand.

Det er vigtigt at kende patientens habitualtilstand (»normal tilstand«), og denne i forbindelse med en klinisk vurdering og måling af vitalkapaciteten og ilt-forbrug skulle kunne danne grundlag for beslutning om start af respiratorbehandling.

Former for respiratorbehandling

Behandling med respirator foregår nu i Danmark næsten udelukkende efter princippet IPPV (intermittent positive pressure ventilation), cuirasse-ventilation (jernlunge), vippe-senge og lignende er stort set forladt. Førstnævnte metode kræver i de fleste tilfælde intubation (et rør der lægges ind i lufttrøret via næse el. mund) eller tracheostomi (indføring af tube el. sølvkanyle via en lille åbning af lufttrøret på halsen), men selv om behandlingen i teknisk

fysioterapeuter, socialrådgivere osv.) er målgruppe for denne oplysning, der bedst formuleres så bredt, at flere lande kan udnytte informationerne.

Indholdet kan omfatte emner som f.eks. lungefysioterapi (herunder tapotement, squeezing), drænagelejring, diaphragmal åndingsteknik, frøanding, hosteteknik, manuel ventilation og respiratorbehandling, incl. pasning og omgang med udstyret.

Der er fra anæstesiologisk afdeling på Århus Kommunehospital udtrykt interesse for at starte respiratorbehandling af muskelsvindpatienter, såfremt der findes mulighed for efterbehandling (»Backing-up group«), idet man ikke har ressourcer til permanent respiratorbehandling.

I forbindelse med Work-shop (seminar) i Holland i 1981 er vi blevet opfordret til fra dansk side at meddele vores erfaringer med hensyn til respiratorbehandling af respira-



Møde i VB centret om respiration. Fra venstre overlæge H. Sund Kristensen, Rigshospitalet, overlæge Hein-sørensen, Århus Kommunehospital, Birgit Steffensen VB centret, Evald Krog, professor Bent Juhl, Århus Kommunehospital og direktør Isbrand Poortman fra den hollandske muskelsvindorganisation. (Foto: Søren M.).

henseende er ret enkel, kan kredsløbet påvirkes (nedsat venøst tilbageløb, vagus-påvirkning med faldende BT til følge).

Hvordan kommer man i gang

Med hensyn til »introduktionen« af respiratorbehandling kunne man tænke sig at tage film, oplysende bøger, informationspjecer og lignende i anvendelse. Såvel patient og pårørende som fagfolk (læger,

tionsinsufficiens hos patienter med muskelsvind. Der kan eventuelt være tale om præsentation af resultater af undersøgelsen med anvendelse af C-PCP-system.

Anton Ohrt-Nissen

Bente Madsen:

»Hvorfor knokle for at få vejret, når der nu er opfundet en maskine til det samme«

Respiration



Bente Madsen: »Hvorfor knokle for at få vejret ...«

Jeg har godtnok ikke selv muskelsvind, men en anden »neuromuskulær lidelse«, som jeg selv synes, på mange måder minder om muskelsvind. Jeg er 30 år, og for seks år siden fik jeg efter en influenza store problemer med at få luft og måtte behandles med respirator. Jeg vil her gerne fortælle, hvorfor jeg er blevet permanent respiratorbruger, og hvordan min daglige tilværelse er:

Fys- og lægebehandling

I perioden marts 1974 til juli 1975 blev jeg behandlet fem gange med respirator. Jeg blev indlagt, »kom i« respirator, blev trænet op til at trække vejret selv igen, »kom ud« af respiratoren og blev sendt hjem. Behandlingen, jeg fik, foregik på den måde, at man lagde et rør ned gennem næsen til luftrøret og tilsluttede en respirator. Det eneste positive ved behandlingen var, at jeg fik luft nok, – ellers var det meget ubehageligt: Jeg kunne kun ligge ned, hverken tale eller spise, og det gjorde ondt, bare jeg bevægede hovedet en lille smule! Det er dog også en behandlingsform, man kun bruger,

hvis det skønnes, patienten bliver i stand til at trække vejret selv igen inden for en kortere periode. I de perioder jeg var hjemme, gik jeg til fysioterapi, to-tre gange om ugen, inde på sygehuset. Denne fysioterapi var sikkert også udmærket i starten, – det var i hvert fald et forsøg værd, – men fra omkring nytår 1975 synes jeg, den var til mere skade end gavn: Jeg gjorde simpelt hen gymnastik og åndedrætsøvelser med mine sidste kræfter, og sov som en sten resten af dagen. Jeg ved ikke, om fysioterapi fra jeg var barn kunne have forhindret min nuværende situation i respirator, men det er min egen erfaring, at det er for sent at forebygge, når først skaden er sket! Fra nytår til sommeren 1975 kan jeg overhovedet ingenting huske andet end de tre perioder, hvor jeg blev behandlet med respirator, – og hvor jeg altså fik luft nok. Jo, jeg kan huske angsten: Jeg befandt mig konstant på panikkens grænse, fordi jeg ikke fik luft nok, og jeg følte hele tiden, at jeg var ved at blive kvalt!

Nu her bagefter synes jeg godt, man kunne have skånet mig for dette halve års angst, og simpelt hen tracheostomeret mig allerede ved nytårstid 1975. Når man tracheostomerer, åbner man luftrøret, foran på halsen, lægger en tube, »et rør«, ned, og tilslutter en respirator. Dette giver, i modsætning til før omtalte respiratorbehandling gennem næsen, fuldstændig bevægelsesfrihed, ingen smerter, og man bliver i stand til at spise og tale almindeligt. Men jeg anede ikke noget om, at der fandtes en sådan løsning på mit luftproblem. Hvis man ikke kan leve videre uden, f.eks. det ene ben bliver amputeret, så bliver man kaldt ind til en læge, der forklarer, at man dør, hvis det ben ikke bliver fjernet, – og han fortæller om, hvordan man kan lære at gå på en protese, så det næsten ikke kan ses, at benet mangler. Hvis man ikke kan leve videre uden en respirator, får man overhovedet ingenting at vide. Jeg synes, lægerne, da de blev klar over, at jeg resten af livet ville blive mere eller mindre afhængig af en respirator, skulle have fortalt mig lidt om, hvad en tracheostomi er og hvordan man kan leve som

permanent tracheostomeret. Så var jeg aldrig kommet til at opleve det sidste halve år. De læger, der behandlede mig med fysioterapi og periodevis respirator, havde gennem samtaler med mine venner, min familie og mig selv fået det indtryk, at jeg var en glad og aktiv person med en stor omgangskreds, og de syntes, det ville være forfærdeligt for mig, hvis jeg blev permanent respiratorbruger og fik endnu et handicap. Jeg ved, det var et problem for lægerne, hvorvidt det ville være rimeligt at forlænge mit liv eller ej! Men netop fordi jeg var en glad og aktiv person med en stor omgangskreds, var det yderst rimeligt at forlænge mit liv. Det kunne lægerne måske ikke vide, men det kunne jeg selv have fortalt, hvis jeg ellers havde fået en chance. Så det er faktisk en blanding af en tilfældighed og et mirakel, at jeg er i live i dag: At det alligevel, i sidste øjeblik, blev bestemt at overflytte mig til Rigshospitalet, hvor jeg blev tracheostomeret. Da jeg kom på Rigshospitalet, var jeg så syg, at jeg ikke sansede, hvad der skete omkring mig, – og fremmede læger, der aldrig havde set mig for deres øjne før, skulle så tage stilling til, om jeg skulle tracheostomeres og respiratorbehandles eller ej. Om jeg skulle leve eller dø, – bogstaveligt talt!!! Jeg kan ikke se noget rimeligt i, at ens liv afhænger af, hvad nogle tilfældige læger skønner, mens man er mere eller mindre bevidstløs: Man må da ligesom selv være med til at vurdere sit liv og sine muligheder fremover, på nøjagtig samme måde, som når man skal have fjernet et ben eller noget andet!

Respirator til hjemmebrug

Den respirator, jeg bruger til daglig, hedder PULSULA. Den måler: længde 45 cm, bredde 29 cm, højde 27 cm og vejer: 18 kg. Den kan stå bag på både min el-kørestol og min manuelle stol på et stativ, der er lavet specielt til formålet. Når jeg er inden døre, sætter jeg respiratoren til en stikkontakt, og den kører på strøm over lysnettet. Hvis jeg er ude i byen, sætter jeg en akkumulator oven på respiratoren, som så kører på strøm fra denne. Akkumulatoren måler: længde 29

cm, højde 18 cm, bredde 21 cm og vejer ca. 13 kg. Respiratoren kan køre på strøm fra en akkumulator, i 5-8 timer. Jeg har fire akkumulatorer at skifte med. Når der ikke er mere strøm på en akkumulator, begynder respiratoren at give mindre luft. Det tager ca. 4-6 timer at oplade en akkumulator!

Overvejelser

Når man vågner op på hospitalet og er blevet tracheostomeret, – og det begynder at gå op for én, at man aldrig bliver helt fri for at bruge respirator, er det klart, man gør sig nogle overvejelser om, hvordan livet nu vil blive. Det værste for mig, eller i hvert fald det, som gav mig flest spekulationer, var, at jeg skulle på plejehjem. Jeg bor på Institutionen for Respirationspatienter, som ligger i Kollektivhuset i København. En lille institution med plads til otte døgnbeboere, og som er specielt indrettet med alarmklokker, eget nødstrømsanlæg osv. Men jeg var så glad over at have fået det godt igen, at jeg hurtigt indstillede mig på at få det bedste ud af livet, – institution eller ej! Og så gjorde jeg mig nogle seksuelle overvejelser: Hvis jeg ikke havde været »superkvinde« før, så kunne jeg jo dårligt forestille mig, det ville blive bedre med en slange i halsen. Det prøvede jeg at snakke med nogle sygeplejersker og ventilatorer om, men eftersom det jo er de færreste sygeplejersker og ventilatorer, der bruger respirator om natten, var det ret umuligt at høre nogen erfaringer på det område!

Om at trække vejret selv

Jeg har lige siden jeg vågnede op og var tracheostomeret, fået det indtryk, at det var meget vigtigt, at jeg øvede mig flittigt i at trække vejret selv, og derved gøre mig så uafhængig af respiratoren som muligt. Det var meget svært for mig at trække vejret selv, og lægerne prøvede også at muntre mig lidt op ved at sige: »Det var vel nok godt ...« osv., hvis jeg havde trukket vejret ti minutter længere end dagen før. Så jeg kunne jo ikke vide andet, end at det bedste ville være at undvære respiratoren mest muligt. Da jeg kom herud på institutionen, fortsatte jeg derfor troligt med at øve mig i at trække vejret, og jeg brugte da også kun respiratoren, når jeg lå ned (jeg trak dengang vejret selv ca. 8 timer om dagen). Jeg sad altså på mit værelse og trak vejret, mens respiratoren stod ved siden af og snurrede, parat

til brug, hvis jeg skulle suges eller lige pludselig ikke kunne få luft. Så de to første måneder, jeg boede herude, gik altså med at trække vejret, læse lidt ugeblade og gætte børne kryds-og-tværs. Flere kræfter havde jeg simpelt hen ikke: alle resourcer gik til vejtrækning. Jeg turde heller ikke forlade institutionen, da jeg var hunderød for at fejlsynke (jeg har aldrig haft problemer med hverken at tygge eller synke, men jeg kunne ikke hoste op, hvis jeg fik noget galt i halsen) eller for pludselig ikke at kunne få luft, – så jeg blev, hvor jeg var, – på mit værelse, – og trak vejret!!

Derfor trækker jeg ikke selv vejret mere

Så begyndte jeg så småt at føle lyst til at tage ud og besøge min familie og mine venner igen. Men jeg turde ikke! Til sidst besluttede jeg alligevel at gå med en veninde ned i restauranten her i Kollektivhuset, hvor jeg bor, og få en øl, – og for den ene gangs skyld lade respiratoren trække vejret for mig hele tiden, mens jeg var dernede. Og så har jeg faktisk brugt den siden: Da jeg sad dernede og drak min øl uden at spekulere på ikke at få den galt i halsen og uden at spekulere på at få luft, – men bare var glad og helt afslappet, – ja, så kunne jeg ikke fatte, hvorfor jeg havde siddet på mit værelse i to måneder og trukket vejret, når hele verden var nøjagtig som før jeg fik besvær med vejtrækningen, – bare jeg lod respiratoren trække vejret for mig! I det hele taget var det noget af en begivenhed overhovedet at drikke en øl: Inden jeg fik respirator, måtte jeg ikke så meget som se på en ølkapsel, da alkohol virker sløvende og derved hæmmer åndedrættet. Ikke fordi jeg synes, det hele skal gøres op i »øl og cigaretter«, men derfor er det nu alligevel meget rart at kunne deltage i festlighederne på lige fod med sine venner. Da jeg besluttede at bruge min respirator hele tiden, fik jeg en masse kræfter og energi i overskud: Jeg begyndte at lægge mærke til institutionen, hvor jeg boede, – jeg begyndte at gøre mig fri af den og fungere udadtil. Jeg fik kræfter til at kæmpe for at bevare min identitet (det er svært på et plejehjem), til at læse HF, at undervise plejehjemsassistenter og til at besøge mine venner og min familie. Jeg er også i Jylland 3-4 gange om året, sammen med en veninde, og besøge vennerne derovre. Vi sætter respiratoren på bagsædet og

mig på forsædet. Så kan respiratorslangen nå fra respiratoren og om til min hals. Vi har en omformer, så respiratoren kører på bilens strøm. På den måde har vi fire friske, nyopladede akkumulatorer, når vi når frem. Alle mine venner og min familie har fået et kursus i, hvordan respiratoren virker, og hvad årsagen kan være til at den, måske lige pludselig, ikke virker, et kursus i at suge mig og i at bruge den manuelle ventilationsballon, som jeg altid har med mig. Alt er blevet nøjagtig som før, jeg fik respirator. Jeg opdagede også, at det kræver luft at elske, – og det havde jeg åbenbart ikke haft for meget af i mange år. I hvert fald oplevede jeg en stor forandring med mig selv: Jeg var meget mere glad og aktiv end før og ikke spor træt! Enten bruger jeg respiratoren hele tiden eller også først bagefter, – det er lidt forskelligt – også på det seksuelle område har respiratoren hjulpet mig meget! Har man muskelsvind eller en anden af den slags sygdomme, som jeg selv, og er man først blevet tracheostomeret, så tror jeg, det er en illusion at tro, man kan komme til at undvære tracheostomi og respirator igen. Men man kan blive bedre åndeligt, – udvikle sig, – og det vil jeg bruge mine kræfter på. Jeg kunne aldrig drømme om at øve mig, bare et kvarter om dagen, i selv at trække vejret



Bente Madsen (til højre) på strøgtur i København. Respiratoren er anbragt bag på kørestolen.

mere. Den tid respiratoren forlænger mit liv og de kræfter jeg har, vil jeg bruge til at udvikle mig åndeligt og leve så rart som muligt med min omgangskreds og mig selv. Når jeg både fungerer åndeligt og seksuelt bedre, når jeg bruger min respirator, end når jeg trækker vejret selv, så kan jeg ikke se nogen grund til at knokle for at få luft, når der nu er opfundet en maskine til det samme.

Bente Madsen

Ny forskningsidékonkurrence

En ny forskningsidékonkurrence, – det er nummer 3 i rækken –, er godt undervejs. Landsmøde søndagen den 1. juni bliver den officielle udskrivningsdato.

Som noget nyt har konkurrenceopgaven i år fået en mere afgrænset karakter, idet den skal omhandle problemer vedrørende lungernes, svælgets, mundhulens og ansigtets funktioner hos personer med muskelsvind.

De to tidligere konkurrencer i 1975 og 1977 var ikke bundet til bestemte specialer inden for det brede spektrum af fagområder, der kan indtages, når det gælder forskning i og afhjælpning af følgevirkninger ved muskelsvind.

Som det vil fremgå af de øvrige artikler om respiratoriske problemer, er der god grund til at fokusere på netop dette emne i den nye konkurrence: når svækkelsen i de svære tilfælde rammer de muskler, der er knyttet til åndedræt, synkebevægelser, tale, følelsesudtryk og mimik, trues selve grundlaget for livsfunktionerne og for kontakten til andre mennesker. Det må også konstateres, at interessen og den forskningsmæssige indsats på feltet hidtil har været relativ beskeden.

Grundforskningens betydning er indlysende, men der må sættes ind på alle fronter, således at også mere nære og konkrete mål forfølges. Det gælder f.eks. at få udviklet teknisk udstyr til støtte af svigtende åndedræt og svag stemme, – sikre korrekt ernæring, – bevare funktionsdygtigt tandsæt, – sikre optimal bevægelighed af tunge, svælg og ansigt. Det er nogle af de nære mål, som konkurrencen indbyder til at tage fat om.

Umiddelbart kan emnet synes at virke indskrænkende på antallet af de fagområder, som tidligere har haft mulighed for at bidrage med forslag, men vi håber at kunne anskueliggøre, at emnet har bud efter et lige så bredt spektrum af faggrupper som tidligere. Blandt de mest oplagte kan nævnes fysioterapeuter, teknikere, tandlæger, læger, talepædagoger og ernæringsspecialister

Udskrivning

Der vil blive udarbejdet en konkurrence-folder, der omhandler konkurrenceopgaven og betingelserne for at deltage. Folderen vil sammen med en plakat m.m. blive sendt til samtlige sygehuse, institutioner, uddannelsessteder etc., der kan have interesse i opgaven.

Konkurrencen vil også blive offentliggjort i en række fagtidsskrifter, ligesom samtlige dagblade vil modtage pressemeddelelse.

Præmiering

Dommerkomiteen, der skal bedømme de indkomne forslag, er ved at være sammensat. I modsætning til de tidligere års anonymitet vil

navnene på dommerkomiteens medlemmer i år fremgå af konkurrence-materialet.

Dommerkomiteen har i alt 25.000 kr. til præmiering, hvoraf de 15.000 kr. skal gå til vinderprojektet, mens de sidste 10.000 kan anvendes til præmiering efter dommerkomiteens skøn.

Præmieoverrækkelsen finder sted på landsmødet i maj 1981, året hvor Muskelsvindfonden kan fejre 10 års jubilæum. Vi håber, at jubilæet bl.a. kan blive markeret med en massiv deltagelse i forskningsidékonkurrencen.

Konkurrencefolderen kan rekvireres ved henvendelse til sekretariatet.

Cirkulære om hjælp til respiratorisk handicappede

I forbindelse med særforsorgens udlægning fra 1. januar 1980, er en række handicaporganisationer gået sammen om at udarbejde en »Oversigt over særforsorgspraksis for respiratorisk handicappede«.

Da hjælp til denne meget lille patientgruppe nu skal udlægges til kommuner og amternes socialcentre, har man villet fastholde den målsætning, som Folketinget godkendte ved særforsorgens udlægning, – at der ikke må ske nogen forringelse af de tilbud, som særforsorgens klienter hidtil har modtaget.

Cirkulæret (eller oversigten) er tænkt som en hjælp til de sagsbehandlere i kommunerne, som skal lægge sagen op for det sociale udvalg i den kommune, som den respiratorisk handicappede bor i. Cirkulæret er baseret på den hjælp, som hidtil er ydet til alle respiratorbehandlede poliopatienter, og indeholder en gennemgang af, hvilken økonomisk støtte og praktisk hjælp man er berettiget til, når man som respiratorisk handicappet etablerer sig i eget hjem.

Organisationerne bag

Følgende 4 organisationer står bag

udarbejdelsen og udsendelsen af cirkulæret:

Institutionen for Respiratorpatienter

Landsforeningen mod Børnelammelse (Polio)

Landsforeningen af Vanføre Muskelsvindfonden

I cirkulæret stiller de fire organisationer sig til rådighed med konsulentbistand til patientgruppen.

Vejlednings- og Behandlingscentret glæder sig til at tage dette arbejdsområde op, men må samtidig beklageligvis erkende, at så længe der ikke er større kapacitet på centret, må vi også på dette område koncentrere os om de personer med muskelsvind, der har respiratoriske problemer.

Cirkulæret kan fås ved henvendelse til:

Polioinstituttet
Tuborgvej 5
2900 Hellerup
tlf. 01 629000

Vi vil desuden bede alle respiratorisk handicappede med neuromuskulære lidelser om at henvende sig til Vejlednings- og Behandlingscentret.

31/5 & 1/6:

Landsmøde 80

Sæt kryds i kalenderen ved 31. maj og 1. juni, weekenden for Muskelsvindfondens landsmøde i Pindstrup Centret på Djursland. Landsmødeudvalget er nu så langt fremme med planlægningen af dette års landsmøde, at vi her kan bringe både program og en række praktiske oplysninger. Blandt nyhederne er der især en, som straks skal bringes til torvs: det kommer til at koste 50 kr. pro persona at deltage i landsmøde 80.

To repræsentantskabsmøder danner optakten til landsmødeweekenden på Pindstrup centret, idet også VB centrets repræsentantskab har lagt deres møde i tilknytning til landsmødet. Herefter er det medlemmernes tur til at tage fat.

Lørdag

I lighed med de 2 foregående år er lørdagen forbeholdt en diskussion af de emner, som skønnes at have størst aktualitet og interesse. På baggrund af bl.a. spørgeskemaundersøgelsen i sidste nummer har landsmødeudvalget barslet med følgende program:

- 12.00 Frokost
- 13.30 Landsmødedebat:

1) Forskning. Oplæg ved Carl-Otto Gøtzsche og Anette Liebach Jensen om resultaterne af totalbehandlingsseminaret.

2) Vejledning og behandling. Oplæg ved O. Hein-Sørensen, Birgit Steffensen og Anton Ohrt Nissen om VB-centrets virksomhed og status.

3) Fremtiden. Oplæg ved Evald Krog. Hvad forventer medlemmerne af et kommende institut, og hvilke konsekvenser får det for Muskelsvindfonden?

4) Handicapåret 1981. Oplæg ved Birte Brejner.
- 14.30 Kaffepause
- 15.00 Gruppedrøftelse
- 16.30 Plenum. Skriftligt notat fra hver af de 4 emnegrupper.
- 18.00 Middag
- 20.00 Underholdning fælles for børn og voksne m. folkedans og lystige indslag.

Søndag

Efter morgenmaden løber det ordinære landsmøde af stabelen kl. 10.00. Dagsorden ifølge vedtægterne:



Børn og børnepassere havde en travl weekend på landsmødet i 1979. Det bliver mindst lige så spændende i år, lover børnepasserne. (Foto: Mogens Laier).

- 1) Valg af dirigent
- 2) Bestyrelsens beretning
- 3) Fremtidig virksomhed
- 4) Indkomne forslag
- 5) Fremlæggelse af regnskab
- 6) Valg af repræsentantskab
- 7) Indsamlingsaktiviteter
- 8) Forslag til vedtægtsændring
- 9) Evt.

I dette program (hvor der meget vel kan blive ændret på rækkefølgen) er der især to punkter, som nok skal medvirke til, at søndagen bliver en deltagelse værd. For det første skal Muskelsvindfondens tredje forskningsidékonkurrence officielt udskrives, og for det andet skal

skal forsøge at sikre en bedre kommunikation mellem de enkelte organer og være i stand til at klare de fremtidige opgaver. Deltagerne kan således forvente at skulle tage stilling til en række forslag til ændringer i de nuværende vedtægter.

Valg til repræsentantskab

Vi skal allerede nu afsløre, at følgende medlemmer af repræsentantskabet er på valg i år: Ole Bang, Ole Bentzen, Søren Hagen, Anette Liebach Jensen, Evald Krog, Anita Kruse, Lise Møller og Asger Nielsen.

Praktiske oplysninger

Som nævnt er deltagerprisen 50,- kr. pro persona.

Det skulle være et overkommeligt beløb at udrede for et weekendophold, selv om der naturligvis også løber udgifter på til transport.

Landsmødeudvalget har desuden et favørtlid til børn og hjælpere: De deltager nemlig gratis.

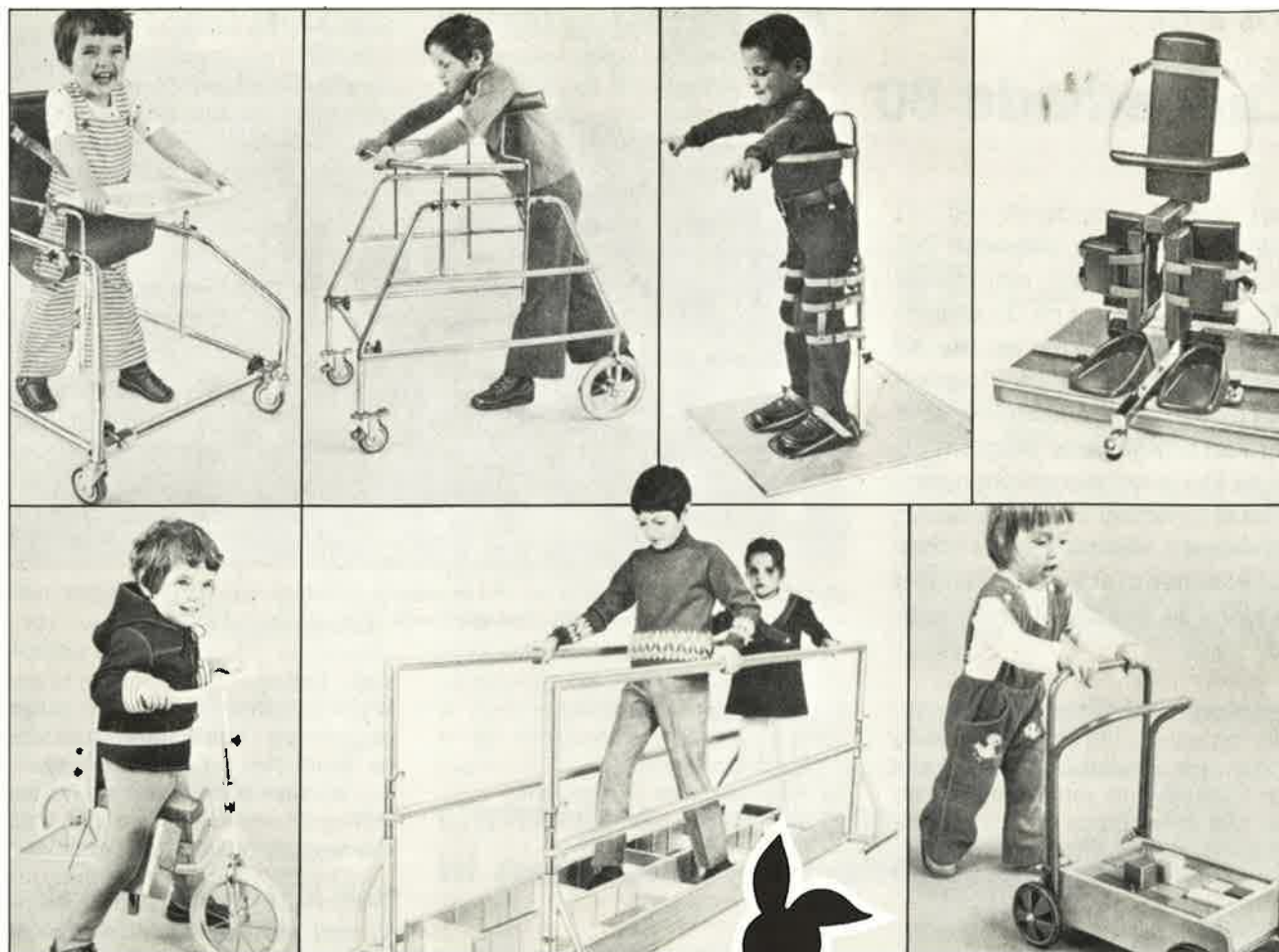
Børnene kommer heller ikke til at kede sig på landsmødet. Det er igen i år Århus lokalgruppe, der forestår børnearrangementet, og vi tør allerede nu garantere en både underholdende og afvekslende weekend for de yngste deltagere.

Tilmelding

Med dette nummer følger en tilmeldingskupon til landsmødet. Gør brug af kuponen og kom med til landsmøde.

På gensyn i Pindstrup.

landsmødet tage stilling til et oplæg vedr. fondens fremtidige struktur. Det nedsatte strukturudvalg er i fuld gang med at tegne konturerne til en ny organisationsstruktur, der bl.a.



HASI®

Børnehjælpemidler

»Vort mål er at vore produkter må yde en tryk og sikker hjælp i hverdagen, for så vel bruger som hjælper«.

Disse ord er grundlaget for HASI's mangeårige fremstilling og udvikling af børnevenlige trænings- og behandlingsredskaber for handicappede. HASI's produkter er holdt i glade muntre farver, kombine-

ret med solide forchromede stålrørstel, med et utal af variationsmuligheder. Dette gør HASI's hjælpemidler sikre og fleksible.

Udvalget i terapiredskaber og hjælpemidler omfatter kravle-, gang-, ligge- og stå-redskaber. Stort udvalg i special cykler, toilet- og bade stole, samt mange typer i kørestole, såvel inden som udendørs, endvidere højdeindstillige borde, terapiborde, spiseredskaber, beskyttelseshjælme m.m.

Rekvirer venligst brochurer, konsulentbistand m.v., hos eneimportøren:



Hovedkontor: Brydehusvej 2 · 2750 Ballerup · Tlf. 02-65 00 11 · Salg og udstilling: Søren Frichsvej 50 · 8230 Århus · Tlf. 06-15 63 11

Myasthenia gravis seminar

Myasthenikerne har nu haft et års jubilæum som medlemsgruppe under Muskelsvindfonden.

Det første år har været præget af mange initiativer og virkelyst, og ser man på, hvad arbejdsgruppen for myastheni har i støbeskeen netop nu, er der absolut ikke noget der tyder på, at aktivitetsniveauet er for nedadgående.

I weekenden den 12.-13. april er Pindstrup Centret rammen om det første seminar om myasthenia gravis i Danmark.

indgår i det generelle sygdomsbillede.

Der er også et voldsomt behov hos gruppen for at få konkret information om en række af de problemer, som følger med sygdommen.

Dette behov vil forhåbentlig blive imødekommet med de to panelrundter, som udgør seminarets hovedindhold. Her vil de medvirkende paneldeltagere give et oplæg om indsats og viden inden for hver deres arbejdsområde med efterfølgende spørgsmål og diskussion. Som det vil fremgå af det nedenstående program, har tre læger fra

af de ca. 70 myasthenikere, som arbejdsgruppen er i kontakt med, har forlods meldt deres deltagelse.

Spørgeskema

Samtidig med planlægningen af seminaret har arbejdsgruppen også fået tid til at forberede en omfattende spørgeskemaundersøgelse til myasthenikere.

Når skemaerne er returneret og bearbejdet, vil det kunne give et billede af, hvor der er størst behov for at sætte ind i fremtiden.

Myasthenikere, der ikke har modtaget spørgeskemaet bedes rette henvendelse til sekretariatet.

Efterlysning:

Gode ideer til handicap- og jubilæumsår

Efter at kvinderne og børnene har haft et år, er 1981 udset til at skulle være internationalt handicapår. Samtidig er det i 1981 ti år siden Muskelsvindfonden blev stiftet.

Det er to anledninger, som vi mener må markeres, og vi opfordrer medlemmer og læsere til at komme med ideer til, hvordan det kan gøres.

Hvad handicapåret angår er det i høj grad op til de handicappede og deres organisationer at sørge for, at året får et indhold, og at der kommer noget positivt ud af det. Og jubilæet. Det er da altid værd at fejre et ti års jubilæum. Ikke? Så derfor frem med ideerne til, hvordan vi kan markere, demonstrere, fejre og meget andet.

Henvendelse til fondens sekretariat. Vi skal i de kommende numre se nærmere på muligheder og indhold for handicap- og jubilæumsåret 1981.

Program:

Lørdag:

- 12.00 Frokost
- 13.00 Velkomst ved Poul Ammentorp
Gruppearbejde
- 14.00 PANEL: Oplæg, spørgsmål og diskussion med neurolog, anæstesiolog, øjenlæge og fysioterapeut.
I panelet:
Overlæge dr.med. O. B. Paulson, neuromedicinsk afd. Rigshospitalet.
Overlæge Erik Sjø, neurofysiologisk afd. Rigshospitalet.
Fysioterapeut Lotte Megaard Hansen.
- 15.30 Kaffepause
- 16.00 Panel fortsat
- 17.30 Middag
- 18.30 Udfyldelse af spørgeskema ved Birte Brejner.
- 19.30 Udveksling af erfaringer mellem myasthenikere.
- 20.00 Underholdning med folkesangerne Houle Bækdal og Erik Fuhlendorff.

Søndag:

- 8.30 Morgenmad
- 9.30 PANEL: Oplæg, spørgsmål og diskussion med ergoterapeut, socialrådgiver og psykolog.
I panelet:
Ergoterapeut Jette Møller, Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.
Socialrådgiver Søren Hagen, Århus Kommune.
Psykolog Anita Kruse.
- 10.30 Formiddagskaffe
- 10.45 Panel fortsat
- 11.30 Evaluering
- 12.00 Middag
- 13.00 Om Muskelsvindfonden ved landsformand Evald Krog
- 14.00 Kaffe og hjemrejse.

Hovedtanken med seminaret er at give myasthenikerne mulighed for at mødes og udveksle erfaringer. Det vil gøre det klart, at mange af de problemer, som måske opfattes som individuelle, i virkeligheden

Rigshospitalet givet tilsagn om medvirken i panelet. Alle specialister på hver deres felt. — Det lover godt for udbyttet.

Forhåndsinteressen for seminaret har været stor. Ikke mindre end 40

Samarbejdet med Århus Kommunehospital

Den 1. januar 1977 indgik Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter en formaliseret samarbejdsaftale med Århus Kommunehospital (KH aftalen).

Vi gør i denne artikel nærmere rede for, hvad der ligger i samarbejdsaftalen, hvordan man som klient kommer ind i »systemet«, og for de muligheder som aftalen giver for en øget viden og forskning i muskelsvind.

En af initiativtagerne til dette samarbejde, overlæge på neurologisk afdeling, med.dr. Ole Hein-Sørensen, er også i dag en nøgleperson i det team-arbejde, samarbejdsaftalen indebærer. Hein-Sørensen er som bekendt i mellemtiden på mere direkte måde blevet involveret i VB-centrets daglige funktioner og drift, idet han, foruden at bestride hvervet som lægelig konsulent, også er valgt til formand for VB-centrets bestyrelse.



Lone Hansen ved den neurologiske undersøgelse. Her lytter overlæge Hein-Sørensen til Lones lunger (Foto: Søren M.).

Stort erfaringsmateriale

Aftalen medfører selvagt, at VB-centrets klienter nyder godt af

den ekspertise og de ressourcer et universitetshospital råder over. Den centralisering af diagnostiske og behandlingsmæssige procedurer, samarbejdet indebærer, har endvidere den store fordel, at de involverede lægelige eksperter, på trods af muskelsvindsygdommens talmæssigt relativt ringe størrelse, får kendskab til mange klienter med disse sygdomme. Dette har igen til følge, at erfaringsmaterialet bliver stort og kan danne baggrund for den forskningsmæssige indsats, der er så nødvendig for at kunne sikre en stadig udbygning og forbedring af behandlingsmulighederne for personer, der lider af muskelsvind.

Samarbejdet

Samarbejdet omfatter, foruden neurologisk afdeling 3. sal, fysiurgisk afdeling, hvor overlæge, dr.med. Poul Høncke har næret speciel interesse for disse sygdomme, og endelig Ortopædisk Hospital, hvor 1. reservelæge Steen Christensen er ansvarlig for denne gren af hospitalets arbejde.

Fra disse afdelinger er der naturligvis mulighed for at trække på Kommunehospitalets øvrige ekspertise – eksempelvis Patologisk Institut (overlæge dr.med. E. Reske-Nielsen), Neurofysiologisk afdeling, Anæstesiologisk afdeling (professor B. Juhl), laboratorier, røntgenafdeling m.v. Fra Aarhus Universitet deltager prof. Aage Juhl Therkelsen, Institut for Human Genetik, i den arvebiologiske rådgivning og vejledning.

En korrekt og entydig diagnose

Lige fra VB-centrets start har man lagt vægt på, at klienterne bliver grundigt undersøgt, før den terapeutiske procedure sættes i værk.

Af flere grunde er en korrekt og entydig diagnose en væsentlig forudsætning for, at en rationel terapeutisk og profylaktisk (sygdomsforebyggende) indsats skal bære frugt, og herudover danner den grundlag for

– kommunikation (»vide, hvad man taler om«)

– prognose for sygdommen

– arvebiologisk rådgivning

- videnskabelige undersøgelser
- statistiske opgørelser, herunder sammenlignelighed med behandlingsresultater andre steder i verden
- og som før nævnt terapi/behandling i videste forstand.

Det umiddelbare resultat for den enkelte klient er naturligvis, at der stilles en diagnose, og at der udarbejdes et behandlingsprogram i samarbejde med VB-centrets fysio- og ergoterapeuter.

Indgangsnøglen til »systemet«

Hvordan kommer man nu ind i dette »system«?

- Der er, kort skitseret, 3 muligheder:
1. personlig henvendelse
 2. henvisning fra sygehusvæsenet i hjemstedskommunen
 3. henvisning fra egen praktiserende læge eller specialist.

Langt de fleste henvendelser sker på nuværende tidspunkt, ved at klienten eller dennes pårørende (forældre, søskende) kontakter VB-centret, og der oprettes en foreløbig journal med navn, adresse osv. – samt ganske kort de væsentligste symptomer og problemer – eventuelle tidligere hospitalsindlæggelser og diagnoser noteres. Med klientens samtykke retter VB-centret herefter henvendelse til dennes læge og foranlediger, at lægen skriver en henvisning, med kopier af tidligere udskrivningsbreve og undersøgelsesresultater, til neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital.

Indlæggelsen

Efter modtagelse af henvisningen indledes på hospitalet et større koordineringsarbejde, idet alle undersøgelser (neurologiske, fysiurgiske og ortopædkirurgiske) og prøver (herunder blod- og vævsprøver, røntgenundersøgelser osv.) bestilles i forvejen, således at indlæggelsestiden reduceres til et minimum. Som noget enestående i dansk hospitalsvæsen kan denne ofte omfattende og højt specialiserede undersøgelsesprocedure klares med en indlæggelsestid på 4, højst 5 dage.



Lone på laboratoriet, hvor hun får taget blodprøve, bl.a. for at få målt blodets indhold af forskellige muskelenzymer.

Drejer det sig om børn, er der under indlæggelsen mulighed for, at én af forældrene bor på hospitalet eller på VB-centret og således kan være med ved alle undersøgelserne. Stort set alle forældre benytter sig i dag af denne mulighed.

1 gang om måneden indlægges på denne måde 3-5 personer med muskelsvind.

Behandlingen koordineres

Efter endt indlæggelse skrives der som sædvanlig et udskrivningsbrev til egen læge. Denne informationsformidling er i forbindelse med vore klienter af særlig betydning, idet der i behandlingen er en kontinuerlig proces, der kræver medvirken af mange instanser. Til disse hører egen praktiserende læge, sundhedsplejerske, børnehavepædagoger, lærere, skolelæger og -psykologer, lokale sagsbehandlere m.fl.

De mange forskellige personer, der er involveret i behandlingen, er i sig selv en belastning for forholdet mellem behandler og klient, og gør det samtidig særlig påkrævet, at de forskellige faggrupper repræsenteres af den samme person i den løbende kontakt med klienten. Dette er i forbindelse med KH-aftalen noget nær opnået, idet de speciallæger, der leder undersøgelsesprogrammerne under indlæggelsen, også forestår de ambulante kontroller, der med varierende intervaller (3-12 måneder) sædvanligvis er påkrævet.



Fra laboratoriet til fysiurgisk afd., hvor overlæge P. Høncke undersøger Lones muskelkraft og ledbevægelighed.

Disse kontroller er i øvrigt koordinerede på samme måde som indlæggelserne, således at undersøgelser på neurologisk, fysiurgisk og ortopædisk afdeling overstås på samme dag. Indkaldelse til kontrol sker automatisk fra Århus Kommunehospital, og VB-centrets ergo- og fysioterapeuter medvirker altid ved



På Ortopædisk Hospital. Dr. Steen Christensen og Birgit Steffensen snakker med Claus Bach om korsetterning. (Foto: Søren M.).

disse kontroller. Samarbejdet mellem Århus Kommunehospital og VB-centret kører nu på 4. år og er til stadighed under udbygning, senest er anæstesiologisk afdeling på mere direkte måde blevet inddraget i samarbejdet.

Anton Ohrt-Nissen

Kortlægning af handicappedes muligheder for højskoleophold

I den studiekreds, som kørte sidste vinter i Københavnsgruppen, viste det sig bl.a. at være et generelt problem, at der er for få tilbud til unge handicappede, efter at de forlader skolen. Bl.a. var den eksisterende viden om mulighederne for højskoleophold utilstrækkelig. Gruppen skrev derfor til Højskolernes Sekretariat for at høre, hvilke informationer man dér lå inde med, og opfordrede til at udarbejde en fortegnelse over samtlige landets højskoler med oplysninger om deres tilgængelighed og anvendelighed (arkitektoniske indretninger, hjælpemidler i undervisningen, etc.) – ikke blot for muskelsvindramte, men for en række forskellige handicaps såsom syns-, høre- og talehandicappede. En sådan eksisterer i Sverige.

Højskolernes Sekretariat meddelte tilbage, at der ingen samlede oplysninger eksisterer, og at man heller ikke havde planer om at lave en sådan fortegnelse. Man havde kun kendskab til 2 højskoler for handicappede og bad folk henvende sig i det enkelte tilfælde.

Dette var beklageligt, hvorfor Anita Kruse fra Københavnsgruppen har udarbejdet et forslag til et spørgeskema, som kunne udsendes til alle højskoler med henblik på at indhente de fornødne oplysninger. Dette er nu sendt til Højskolernes Sekretariat med fornyet opfordring om at udarbejde en sådan oversigt, som der klart er behov for.



Farvel til særforsorg:

I dag hedder det vidtgående fysisk eller psykisk handicap



Søren Hagen: »Man må formode, at kommunerne bliver mere handicaporienterede ...«.

Med udlægning af åndssvageforsorgen og de øvrige særforsorgsgrene til amter og kommuner som en del af bistandsloven per 1.1.80, er 70'ernes socialreform ved at være gennemført og dermed også det enstrengede system. Samtidig er der gennemført lovmæssige ændringer på undervisningsområdet, og bagved ligger intentioner om integration og et enstrengt system tæt på borgeren.

Søren Hagen, der er socialrådgiver ved Århus Kommune prøver i denne artikel at se lidt nærmere på særforsorgens udlægning.

En administrativ omlægning

Det er sagt flere gange, at »der vil ske en glidende overgang«. »Udgangspunktet er, at der ikke må ske forringelser«, og »det er i første omgang en administrativ omlægning«.

Som sagsbehandler i en større kommunal forvaltning må jeg i al fald sande, at det giver meget administration kommune og amt imellem, og det har givet et antal nye cirkulærer og bestemmelser.

I det følgende vil jeg forsøge kort at beskrive kommunernes nye opgaver. Disse opgaver er ikke nye for personer med muskelsvind, som i lighed med flere andre handicapgrupper i forvejen gør brug af den kommunale forvaltning. Opgaven har nu fået et mere lovfast indhold.

Nye opgaver

Den grundlæggende ændring består i, at den enkelte kommune nu er forpligtet til at yde bistand til alle borgere uanset evt. handicaps. At kunne yde en sådan bistand forudsætter en viden om de forskellige handicaps, og det forudsætter personalemæssige ressourcer, så sagsbehandleren er i stand til at yde en forsvarlig betjening af klienten bl.a. ved opsøgende arbejde – ved hyppige hjemmebesøg – ved dybtgående overvejelser om bistandsplaner – og ved tæt og smidigt samarbejde mellem socialforvaltning – sundhedsvæsen – skoleforvaltning – mv.

I det hele taget en sagsbehandling som rækker ud over, hvad man i dag kan kalde »det almene tilbud«. Et flertal af kommuner har ansat mere personale, mens der fortsat er en række kommuner, som endnu ikke har forberedt sig på de nye opgaver. Sagsbehandlerne i kommunerne kan ikke forventes at have noget kendskab til de forskellige handicapgrupper, og der er et stort behov for både uddannelse og erfaring.

Sagkyndig bistand

Den enkelte kommune kan inddrage sagkyndig bistand fra amtskommunen, og i »særlige tilfælde« kan amtskonsulenten ud over vejledning til den kommunale sagsbehandler gå ind i en direkte kontakt til klienten. Udlægningen har i meget høj grad samlet sig om åndssvageforsorgen, og det er således tidligere medarbejdere ved åndssvageforsorgen, der alle stort set er overflyttet til amtskommunen og skal fungere som særlig sagkyndige konsulenter over for kommunerne. Dette rejser umiddelbart 2 spørgsmål: Hvornår er der tale om, at man er et »særligt tilfælde«, og hvad består den særlig sagkyndige bistand i.

Konsulenterne kan virke inden for åndssvageområdet med en masse viden og erfaring, men man kan vel ikke forvente, at en tidligere medarbejder ved åndssvageforsorgen ved noget om muskelsvindssygdomme.

Statskonsulenter

De tidligere vanførekonsulenter, blindekonsulenter, døve... osv. er nu overflyttet som statskonsulenter og skal bistå kommuner og amter med råd og vejledning inden for deres specialområder.

Institutioner

De institutioner, som tidligere fungerede direkte under staten eller med overenskomst, er nu med nogle få undtagelser overført til de amter, hvori de er beliggende. Dette medfører i forbindelse med begreberne opholdskommune og betalingskommune nogle indviklede økonomiske og administrative forhold kommuner og amter imellem. Ud over en voldsom administration er det et tilbagevendende spørgsmål, hvilken kommune der skal betale for f.eks. et barns anbringelse på en institution eller en udflytning fra institution, og det er hyppigt et spørgsmål også, om kommunen vil betale.

Problemet er ikke nyt, men er efter flere institutioners overflytning til amterne, sammen med et stigende antal udflytninger fra institutioner heller ikke blevet mindre.

En positiv synsvinkel

Ud fra en positiv synsvinkel er der nu sammenlagt flere personer til at yde bistand til handicappede. Endvidere må det konstateres, at den enkelte kommune nu er blevet pålagt nogle opgaver, og således har fået en særlig forpligtelse til at iværksætte uddannelse og erhvervsoptræning for handicappede, samt følge og støtte udviklingen hos børn og unge.

Det er et spørgsmål, om dette følges op af en nødvendig uddannelse af personale, og som en væsentlig ting følges op af økonomiske ressourcer.

Merudgifter – aflastning – respirator

Den mest iøjnefaldende ændring i Bistandsloven i forhold til personer med muskelsvind må nok findes i § 48 stk. 1 og stk. 2, i § 56 jvf. § 55 og i § 68.

Det drejer sig om muligheden for

dækning af merudgifter ved forsørgelse i eget hjem, hvor voksne nu er kommet med i § 48.2, og det drejer sig måske specielt om aflastningsmuligheder. § 48 i forbindelse med bestemmelserne om praktisk bistand i hjemmet og familiepleje åbner op for flere valgmuligheder, og dermed flere forskellige former for tilbud.

Også bistand i forbindelse med brug af respirator er udlagt til kommunerne, dette område dog med en grundig oversigt over tidligere praksis.

Sammenfattende kan det siges, at alle fortsat er afhængige af, hvilken kommune de bor i.

Det er derfor vigtigt at fastholde, at

Folketinget ved beslutning om udlægningen vedtog som princip, at der ikke måtte ske forringelser. Man må formode, at kommunerne bliver mere handicaporienterede, og dermed også mere opmærksomme på særlige behov for praktisk bistand, der kendetegner personer med muskelsvind. Hvis ikke må de have lidt bistand fra forbrugere.

Søren Hagen

I de kommende numre håber vi at kunne afse spalteplass til en mere udførlig gennemgang af de punkter, der har særlig interesse for personer med muskelsvind.

Totalbehandlingsseminaret – en hollandsk kommentar



Ysbrand Poortman ser på totalbehandlingsseminarets konsekvenser for Holland. (Foto: Søren M.).

Ysbrand Poortman, direktør for den hollandske muskelsvindorganisation »Vereniging Spierdystrofie Nederland« var blandt deltagerne i det internationale seminar om totalbehandling i oktober 1979. Poortman har sendt os denne kommentar til seminaret, hvor han bl.a. også kommer ind på seminarets konsekvenser for den hollandske organisations arbejde. Vi giver ordet til Ysbrand Poortman:

Så vidt vides var det den første

kongres overhovedet, der behandlede de mange faglige og praktiske problemer, der opstår for en familie, hvor et medlem har en neuromuskulær lidelse.

Det var således første gang, at såvel medicinske, genetiske, fysioterapeutiske, ortopædiske som psyko-sociale problemer blev diskuteret i sammenhæng af fremtrædende eksperter, – og netop denne faglige bredde med deltagelse af neurologer, børnelæger, fysioterapeuter, socialarbejdere, sygeplejersker osv. viste sig at være seminarets force. Endelig må man ikke glemme, at der ikke så sjældent hersker modstridende opfattelser inden for de

forskellige problemområder. Her bød seminaret på en ren videnskabelig indfaldsvinkel, således at diskussionerne kunne baseres på objektive kendsgerninger.

Hver enkelt deltager kunne sammenholde egne synspunkter og erfaringer med de fremlagte data og ligeledes se sit arbejdsområde i lyset af en total betragtning på behandlingsindsatsen. Alle deltagerne rejste hjem med ny up-to-date viden og ideer.

Hvad angår den hollandske delegation, bestod den af 3 habiliteringslæger, en socialarbejder og en praktiserende læge. Jeg skal til slut citere fra vores evalueringsrapport for at give et indtryk af, hvad vi fik med os hjem:

1. Der skal i fremtiden lægges mere vægt på brugen af borde og ståstativer. Dr. Vignos, USA fremlagde her et overbevisende materiale, der viste, at en korrekt behandling kan forlænge gangperioden og dermed forøge livskvaliteten.
2. Vi vil sætte os nærmere ind i retningslinjerne for et program, der kan forhindre eller udsætte scoliose (rygskævhed).
3. Vi vil diskutere udformningen af et screeningsprocedure for drenge, som ikke er i stand til at gå, når de er 18 måneder.
4. Der skal ses nærmere på respirationsfunktionen. Det vil her være en oplagt opgave at samordne en række forskellige specialer. Den hollandske organisation har nedsat en tværfaglig arbejdsgruppe, der skal se på forebyggende foranstaltninger mod luftvejskomplikationer.
5. Professor Ingrid Gamstorps indlæg om formidling af diagnosen til forældre vil blive offentliggjort i Holland.

Ysbrand Poortman

Muskelsvindfondens oplysningsafdeling tilbyder:

Sweat-shirts (blå)	88,00
T-shirts (small, medium, large)	30,00
Hat	15,00
Finn Hjernø plakat	20,00
Bogen om neuromuskulære lidelser	18,00
Bogen om hjælperekskaber og hjemmeøvelser	13,50

Livsforhold for børn med Duchenne's muskeldystrofi

I efteråret 1978 blev der udskrevet en prisopgave om muskelsvind af Århus Universitet.

Den væsentligste del af opgaven omhandlede en beskrivelse af den »totale livssituation« for børn med Duchenne's muskeldystrofi.

Det var baggrunden for den undersøgelse, som Carl-Otto Gøtzsche påbegyndte i slutningen af 1978, og hvor han i løbet af foråret 1979 besøgte 27 familier med muskelsvindramte børn. Carl-Otto Gøtzsche fremlægger her nogle af de væsentligste resultater fra undersøgelsen.

De 27 familier boede alle i Jylland, i Ringkøbing, Viborg, Nordjyllands- eller Århus Amt. Gennem besøgene fik jeg set mange, for mig hidtil ukendte områder af Jylland, men først og fremmest blev jeg bibragt et betydeligt kendskab til det at være en familie med et (eller flere) muskelsvindramte børn.

Alle steder blev jeg meget venligt modtaget, og alle familier besvarede mine mange spørgsmål beredvilligt, også selv om adskillige af spørgsmålene drejede sig om private forhold.

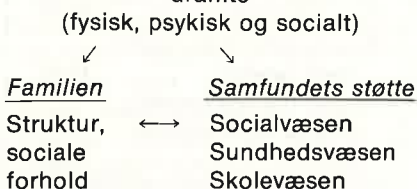
I det følgende vil jeg fremlægge nogle af de vigtigste overvejelser, jeg har gjort mig i den forbindelse.

Totale livssituation

Vigtigst i tilrettelæggelsen af undersøgelsen var at fastlægge, hvad der skulle forstås ved »den totale livssituation«.

Jeg har opfattet det som levevilkårene set i både fysisk, psykisk og socialt perspektiv, og anvendt en opdeling, som det fremgår af nedennævnte figur:

Ressourcer hos den muskelsvindramte
(fysisk, psykisk og socialt)



Ressourcer hos børn med Duchenne's muskeldystrofi

Børn med Duchenne's muskeldystrofi udvikler sig gennemgående bevægelsesmæssigt noget langsommere end andre børn. Således havde ca. halvdelen af børnene i undersøgelsen først kunnet gå uden støtte i en alder af halvandet år eller senere. Kun ca. 3% af børn i almindelighed kan ikke gå uden støtte i halvandetårsalderen.

Forældrene angav, at deres første iagttagelse af en påfaldende bevægelsesmæssig afvigelse havde været, når barnet var mellem 2 og 4 år. I 85% af tilfældene havde forældrene bemærket noget unormalt før 4-års alderen, hyppigst i form af unormal gang. Knap $\frac{2}{3}$ af de børn, jeg besøgte, kunne ikke længere gå selv, men måtte anvende kørestol, og alle, på nær 3, havde brug for hjælp til en lang række daglige funktioner, dvs. til at komme på toilet, blive vasket og klædt af og på. Lidt under halvdelen af børnene blev hurtigere trætte end jævnaldrene, hvilket viste sig ved behov for ekstra hvil om dagen eller en tidlig aftensengetid.

7 børn havde været sene til at tale, men 4 af dem havde nu gået i skole i mere end 5 år og klarede sig helt normalt i skolen. En langsom sproglig udvikling hos børn med Duchenne's muskeldystrofi siger derfor ikke noget om, hvordan børnene vil klare sig intellektuelt fremover.

En del forældre fortalte, at de jævnligt havde lagt mærke til specielle reaktioner hos børnene. Reaktioner, der kunne tages som et klart udtryk for de betydelige psykologiske problemer, det giver et barn at have et fysisk handicap. Reaktionerne var enten indadrettede (indelukthed, selvsikkerhed, opgivenhed) eller udadrettede (aggressivitet, stædighed, svingende humør).

Et barns udvikling fra afhængighed til selvstændighed er betinget af forældrenes holdning til og belønning af forskellige typer handlinger. Hvis forældrene i væsentlig grad overbeskytter et barn, vil det kunne hæmme udviklingen af selvstændighed, og en tendens til frygt ved

møde med nye og ukendte situationer.

Aggression er en almindelig reaktion hos børn i konfliktsituationer. Jeg tror, det er vigtigt for forældre generelt at søge at forstå baggrunden for en aggressiv handling; men også at vise misbilligelse over for handlingsmåden, uden at gengælde aggressionen.

Alle børn viser frygt over for en lang række ting. Børn med muskelsvind vil tillige frygte forskellige forhold i forbindelse med sygdommen. Det er en naturlig og uundgåelig reaktion, men ved ikke at fortie problemerne kan frykten i mange tilfælde mindskes. Det er derfor vigtigt, at forældre snakker tingene igennem med barnet, når de mærker, der er noget, der bekymrer og trykker det. At være sammen med eller lege med jævnaldrende i fritiden skete jævnligt (dvs. mindst 1 gang ugentligt) for de fleste børn. Men man kunne desværre notere, at det var tilfældet for klart færre af de børn, som brugte kørestol, end af dem, der kunne gå selv.

Kun 13 af de 34 børn deltog i organiseret fritidsaktivitet. For halvdelen vedkommende var det svømning (oftest med forældreledsagelse), mens 6 børn havde så forskellige aktiviteter som fritidsklub, ungdomsklub, skak, spejder, guitar-spil og akvarie-forening. For de 21, som ikke deltog i organiseret fritidsaktivitet, var årsagerne for 12 »mangelende transportmulighed« eller »ingen egnede aktiviteter i nærheden«, mens 9 enten »ikke havde tid«, »ikke følte behov« eller »ikke havde lyst«.

Jeg tror, det er vigtigt, at børn med muskelsvind kommer så meget ud blandt jævnaldrende børn som muligt. Derfor håber jeg, at vi fremover kan afhjælpe de »mangelende transportmuligheder« ved øget økonomisk støtte til taxa-kørsel og »mangelende lyst og behov« ved at tilbyde interessante aktiviteter og ved at øge forståelsen hos de muskelsvindramte børn og deres forældre for det værdifulde og selvstændighedsfremmende i sociale aktiviteter.

Familiens struktur og sociale forhold

Ingen af de muskelsvindramte børn i undersøgelsen boede på institution; alle boede hjemme hos en eller begge forældre.

1 familie havde 3 drenge med muskelsvind, 5 familier havde 2 drenge og resten havde 1 dreng med muskelsvind.

Kun i 2 familier havde begge forældre fuldtids erhvervsarbejde, hvilket utvivlsomt hænger sammen med den betydelige fysiske og psykiske indsats, det kræver at have et barn med muskelsvind. Hvis rimelige pasningsmuligheder for barnet kan tilvejebringes, tror jeg, mange familier vil have glæde af, at begge forældre får den kontakt til mange mennesker, som et udearbejde ofte kan give.

21 familier boede i parcel- eller rækkehus, 3 i lejlighed i etageejendom og 3 på en landejendom. Af disse boliger var det min opfattelse, at 6 boliger var dårligt egnede til det handicappede barn, dels fordi der var for lidt plads, dels fordi bade- og toiletforholdene var for dårlige. Bistandsloven fastlægger reglerne for hjælp til boligindretning og omfatter både indretningsændringer og mindre tilbygninger. I mange hjem var der foretaget en lang række hensigtsmæssige indretningsændringer, som var betalt af kommunen; men det er mit indtryk – ud fra undersøgelsen – at større boligændringer sjældent kan gennemføres i lejet bolig, og at familier med et handicappet barn, der bor til leje, ofte er dårligere stillet end familier, der bor i ejer-bolig, og det er naturligvis urimeligt.

Sundhedsvæsenets støtte

Alle børn, på nær ét, gik til regelmæssig undersøgelse og kontrol på et hospital, men 6 familier fandt kontakten til hospitalets læger utilfredsstillende. De væsentligste anker var »en fornemmelse af mangelende forståelse og indsigt i familiens problemer«, »skiftende læger fra kontrol til kontrol« eller »for overfladisk undersøgelse og samtale«. Adskillige familier gav udtryk for, at de i høj grad værdsatte at tale med den samme læge fra gang til gang.

Arvebiologisk rådgivning var givet til $\frac{2}{3}$ af familierne; men flere af familierne fortalte, at de ikke havde forstået rådgivningens indhold. I forbindelse med besøgene fik vi derfor lejlighed til at snakke om det

arvemæssige. Det viste sig ligeledes, at kun i halvdelen af familierne havde moderen og søstrene til den muskelsvindramte dreng fået foretaget undersøgelse for bæreregenskaber. Der er dog ingen tvivl om, at indsatsen ikke mindst på dette område vil blive forstærket fra hospitalernes side.

Halvdelen af børnene fik hjemmeøvelser af forældrene, mest i form af øvelser mod seneforkortninger. $\frac{2}{3}$ af børnene gik til fysioterapi hos fysioterapeut. Kun 7 børn havde aldrig fået hverken hjemmeøvelser eller fysioterapi.



Nicolai Wilmot er en af de 34 drenge, der er med i undersøgelsen. Her træner han sammen med Birgit Steffensen i vippelejet på VB centret. (Foto: Mogens Laier).

Ortopædisk fodtøj anvendtes (eller havde været anvendt) af 13 børn, hvoraf halvdelen fandt det for tungt og ubehageligt. Natfodskinner var blevet anvendt af 9 børn, som alle, på nær ét, fandt, at de ikke kunne sove med skinnerne på. Benskiner brugt sammen med et ståstativ eller ståplads blev brugt af 6 børn, og blev betegnet som anvendeligt, selv om det kunne tage ret lang tid at tage tingene af og på.

Sammenfattende kan det siges, at de regelmæssige lægelige undersøgelser og kontroller skal afklare og afhjælpe det aktuelle behov for

- Fysioterapi
- Ortopædiske hjælpemidler og operationer (dvs. seneforlængelser)
- Boligmæssige, transportmæssige og andre sociale bevillingsmæssige foranstaltninger

Socialvæsenets støtte

Det lovmæssige grundlag for socialvæsenets støtte er bistandsloven (BL), som trådte i kraft 1. april 1976. Selv om loven havde fungeret i 3 år, kunne adskillige familier desværre konstatere, at den fortsat ikke blev administreret tilfredsstillende. 9 familier betegnede deres forhold til socialforvaltningen som direkte »utilfredsstillende«.

Ifølge BL, §28 kan det sociale udvalg »tilbyde enlige og familier vederlagsfri vejledning og rådgivning og er forpligtet til ved opfølgende virksomhed at rette sådant tilbud til enhver, som må antages at trænge hertil«. Kun 1 familie mente, at denne forpligtelse var opfyldt af det sociale udvalg i deres tilfælde.

Kontant økonomisk støtte kan ifølge BL, §48 gives til familier med hjemmeboende handicappede børn til dækning af nødvendige merudgifter ved pasningen af børnene. For børn med muskelsvind kan disse ekstraudgifter være:

- Øget slid af tøj og øget vask, hvis børnene går og falder meget.
- Behov for specielt fodtøj (f.eks. skalasko).
- Særlig kost for at modvirke tendenser til overvægt.
- Transport til behandling og til fritidsaktiviteter.
- Lejlighedsvis aflastning af forældrene.
- Erstatning for forældres tabte arbejdsfortjeneste.

Det er lettere at låne i Danmark...

Kreditforeningen Danmark – landets største realkreditinstitut – har repræsentanter og lokale vurderingsmænd over hele landet. Også derfor er det lettere...

Ta' en snak med KD.

København, tlf. (01) 12 53 00
Århus, tlf. (06) 12 53 00
Herning, tlf. (07) 12 53 00
Ålborg, tlf. (08) 12 53 00
Odense, tlf. (09) 12 53 00

KD
Kreditforeningen Danmark



Livsforhold fortsat

For 21 børns vedkommende fik forældrene § 48-støtte, i alle tilfælde som et fast månedligt beløb. Beløbenes størrelse fremgår af figur 2.

Fast månedlig støtte efter Bistandslovens § 48

Alder (år)	0-400 kr.	401-800 kr.
0- 7	5	1
7- 8	2	5
9-10	1	0
11-12	0	1
13-14	0	0
I alt	8	7

Alder (år)	801-1200 kr.	1200 kr.-
0- 7	0	0
7- 8	0	0
9-10	3	1
11-12	3	2
13-14	0	2
I alt	6	5

Den gennemgående tendens var:

Under 7 år: 0

7- 8 år: 1/3 plejetillæg

9-10 år: 1/2 plejetillæg

11-12 år: 1/2 - 1/1 plejetillæg

13-14 år: 1/1 plejetillæg

Disse tal omfatter ikke eventuel erstatning for tabt arbejdsfortjeneste. Når barnet fylder 15 år, gives der ikke § 48 støtte men mellemste invalidepension med plejetillæg.

Kun 1/5 af familierne angav et behov for permanent hjemmehjælp. Derimod var lejlighedsvis aflastning et stort og uløst problem for adskillige familier. Det vil være meget værdifuldt, hvis spændende ferieophold for børnene kan findes og støttes; herigennem vil børnene modtage nye oplevelser og få øget selvstændighed, samtidig med at forældrene får tiltrængt aflastning.

Børn med Duchenne's muskeldystrofi har eller får brug for mange forskellige hjælpemidler. Det er ofte muligt at forudsige tidspunktet for behovet for store og betydningsfulde hjælpemidler såsom kørestol og el-seng i hvert fald et år i forvejen. Det bør derfor være en selvfølge, at børnene højst kommer til at vente et kort tidsrum på leveringen, når behovet aktualiseres, selv om leveringstiden ikke mindst på visse typer el-kørestole er lang (6-12 måneder).

Støtte til erhvervelse af bil kan ydes uden hensyntagen til familiens økonomiske forhold (BL, § 58) i form af



Jess og Kent Dahl Jensen fra Åbybro, har også haft besøg af Carl-Otto Gøtzsche. Vi bringer et interview med familien på næste side. (Foto: N.H. Lindhardt).

rente- og delvist afdragsfrie lån. Det er ligeledes muligt at opnå udvidet støtte til et større og dyrere motor-køretøj, end det der ligger inden for de vanlige lånerammer, hvis der er behov herfor p.g.a. transport af el-kørestol.

Skolevæsenets støtte

Af de 27 børn, som gik i skole, var 22 i folkeskole, 2 i centerskole, 2 i privatskole og 1 i gymnasieskole. 10 af de 22 børn i folkeskole fik støtte-undervisning.

Alle børn, der har undervisningsmæssige problemer, kan i henhold til Folkeskoleloven støttes med specialundervisning, hvorimod der ikke findes særlige støtte-regler for elever med alene et fysisk handicap. Undervisning af børn med Duchenne's muskeldystrofi kan for hovedpartens vedkommende foregå i almindelig klasse i folkeskolen, jævnligt støttet af specialundervisning i enkelte timer eller fag. At undervisningen kan ske i almindelig folkeskole betyder bedre mulighed for udviklingen af kammeratskaber, bl.a. fordi børnene i nabolaget oftest går i samme skole.

Hvis den nærmestliggende folkeskole ikke er i et plan, bør det allerede før skolegangens begyndelse afklares, om skolens indretning vil bevirke væsentlige undervisningsmæssige indskrænkninger, når gangfunktionen hos det muskelsvindramte barn forringes yderligere. Et skoleskift i tilslutning til, at gangfunktionen ophører, vil være meget uheldigt.

I skolen må boglige og musiske ak-

tiviteter prioriteres højt for børn med Duchenne's muskeldystrofi. Da de intellektuelle funktioner og den skolemæssige formåen også synes afhængig af de fra omgivelserne stillede forventninger, er det vigtigt for både forældre og skole at stille så store krav og forventninger som muligt inden for realistiske rammer. Formålet er at stimulere evner hos barnet, som kan give tilværelsen som handicappet indhold.

Afslutning

Det er min opfattelse, at en livsførelse så lig raske jævnaldrende børns som muligt må være målet for børn med Duchenne's muskeldystrofi. Det er nødvendigt for det handicappede barn og dets familie at erkende handicappet for herigennem at acceptere andres støtte. Samfundets støtte til en familie med et handicappet barn bør være spontan, permanent og anvendelig. Familien må til stadighed have grundlag for at forvente forståelse og hjælpvillighed fra samfundets institutioner.

Undersøgelsen har kun kunnet gennemføres p.g.a. familiernes store beredvillighed til at medvirke og p.g.a. en meget favorabel ansættelse i forskningsstilling, tilknyttet neurologisk afdeling, Århus Kommunehospital og professor B. de Fine Olivarius.

(Undersøgelsen er økonomisk blevet støttet af Grosserer A.V. Lykfeldt og Hustrus Legat).

Carl-Otto Gøtzsche

– Vi føler ikke, at problemerne tårner sig op –

Interview

siger forældrene til Kent (8 år) og Jess (5 år), der begge har Duchenne's muskeldystrofi.

Det er nu fire år siden, at Bente og Peter Dahl Jensen, Åbybro, fik at vide, at deres to drenge, Kent og Jess, havde muskelsvind af Duchenne-typen.

Kent er nu otte og Jess fem år, og begge er fortsat godt gående.

Naturligvis var det et kolossalt chok at få besked om diagnosen, og vi reagerede meget kraftigt, men vi fik alligevel en »god start« i den forstand, at lægen, en overlæge på Viborg Sygehus, gav os meddelelsen i rolige og hyggelige omgivelser og havde tid til at tale tingene igennem med os, fortæller Bente Dahl Jensen.

Blandt andet derfor har vi fra begyndelsen været bevidste over for problemerne og har fået snakket dem ordentligt igennem, og vi føler ikke, at problemerne tårner sig op foran os på grund af drengenes sygdom, sådan som man ofte hører om fra tilsvarende tilfælde. Vi er fortsat en ganske almindelig familie, der lever som vi plejer – og vi har ingen grund til at beklage os.

Det skal med i billedet, at vi fra starten er blevet støttet af både kommunens socialforvaltning, vor praktiserende læge og senere af fondens VB-center. Samtidig er vi så heldige at bo på en stille villavej, hvor de praktiske problemer er begrænsede. Det var nok anderledes, hvis vi boede i en 3. sals lejlighed i en storby, siger Peter Dahl Jensen.

Hurtig diagnose

Den endelige Duchenne-diagnose af drengenes sygdom blev stillet på Århus Kommunehospital.

– Herefter fik vi øjeblikkeligt opstillet et program med fysioterapeutisk behandling en gang om ugen og derefter lidt svømning, også en gang om ugen, i et opvarmet bassin på Aalborg Sygehus, foruden daglig træning herhjemme.

– Både Kent og Jess er fortsat godt gående, og vi tillægger den hurtige



Familien Dahl Jensen foran huset i Åbybro. Jess og Kent på cyklerne får lidt hjælp til at komme igennem sneen. (Foto: N.P. Lindhardt).

diagnose og den efterfølgende fysioterapi stor betydning for sygdomsforløbet.

– Det har også givet os tryghed at komme med under den ordning, der er lavet mellem fondens VB-center og Århus Kommunehospital. Drengene kommer her til ambulant undersøgelse hvert halve år, og samtidig ved vi, at der straks bliver sat ind, hvis der er behov for det, både hvad angår fysiske problemer, hjælpemidler, skole osv., siger Bente Dahl Jensen.

– Samarbejdet sygehusene imellem kunne dog godt fungere noget bedre. Vi kunne godt få gavn af det lokale handicapteam, men det kræver, at drengene skal indlægges 14

dage på Aalborg Sygehus, og det kan man vel ikke kalde at tage hensyn til barnets tarv.

– Hvordan opfatter Kent og Jess selv deres sygdom?

– Hidtil har de jo ikke mærket så meget til den, selv om Kent, den ældste, efterhånden har fået svært ved at løbe og gå op ad trapper, så det er svært at sige. Men selvfølgelig gør de sig nogle tanker. Bemærkninger som »Mormor, hvorfor bor du ikke i stuen i stedet for på 2. sal«, »jeg kommer aldrig til at spille fodbold, vel?« og »har man også muskelsvind, når man bliver voksen?« taler deres tydelige sprog. Men beklager de sig over noget, hvor kræfterne ikke slår til, prøver vi



Cassettebånd, »Anders And« og puslespil, er sagen når man er fem og otte år. (Foto: N.P. Lindhardt).

at gøre dem opmærksomme på, at der er andre ting i verden, der kan være lige så meget værd.

– Hvordan er forholdet til drengenes kammerater?

– Vi har fra starten lagt stor vægt på at være helt åbne over for andre. Det værste, man kan gøre, er at gemme sig væk med problemerne, og vi har haft den virkelig positive oplevelse, at naboer og beboere i området fuldstændig har accepteret vores situation. Vi føler, at alle holder et vågent øje med dem både ude og inde. Begge drenge har store trehjulede cykler, som de bruger flittigt rundt i kvarteret og til leg med kammerater, og vi har dagligt besøg af deres legeskammerater her. Kent er netop startet i 1. klasse, og på det punkt er vi så heldige, at den skole, han går på, i år får en ny, handicapvenlig fløj, samtidig med at der installeres lifte og elevatorer, så man kan bevæge sig over hele skolen i en el-kørestol. Samtidig er skolen meget forstående over for problemerne, og eleverne i Kents klasse er fra starten blevet fortalt om hans og hans lillebrors handicap.

– Hvad betyder sygdommen i dagligdagen?



»Vi glæder os til weekenden, hvor ingen af os skal skynde os«. (Foto: N.P. Lindhardt).

– Nu er situationen den, at jeg, allerede før vi fik besked om drengenes sygdom, havde afbrudt mit arbejde som bankassistent for at blive hjemmegående. Peter har fuldtidsarbejde som regnskabschef. Jeg kan lide at være hjemme og er altså ikke blevet »tvunget« til det på grund af drengenes sygdom. Dagligdagen går med at køre Kent til og fra skole og Jess til og fra børnehave, med besøg af kammerater eller med at bringe drengene

hen til dem. Derudover de ugentlige besøg hos fysioterapeuten og i svømmebassinet plus den daglige hjemmetræning. Så vi glæder os til weekenden, hvor ingen af os skal skynde os. Vi lever som de fleste andre familier, og faktisk betragter vi ikke drengene som syge – selv om de jo er det. Og det er klart, at vi har nedture ind imellem. Men først og fremmest har vi accepteret situationen, slutter Bente Dahl Jensen.

Jens-Erik Sinnbeck

Der er nogle ting, vi alle helst vil klare selv...



Pressalit Colani - tager højde for, at alle bagdele ikke er ens. Sædets sider følger bækkenregionens krumning, hvorved underkroppen stabiliseres. Derfor er Colani toiletsædet også ideelt for folk med balanceproblemer eller manglende muskulatur. En yderligere stabilisering er opnået ved, at låget i opslået stilling følger kroppens konturer. Fås i et utal af farver. Pressalit Colani er testet af muskelsvindsfonden.

Vi hjælper en hel del mennesker til at hjælpe sig selv lidt bedre.

Dansk Pressalit A/S
Augustenborggade 11-13
8000 Århus C
Telefon (06) 14 66 22



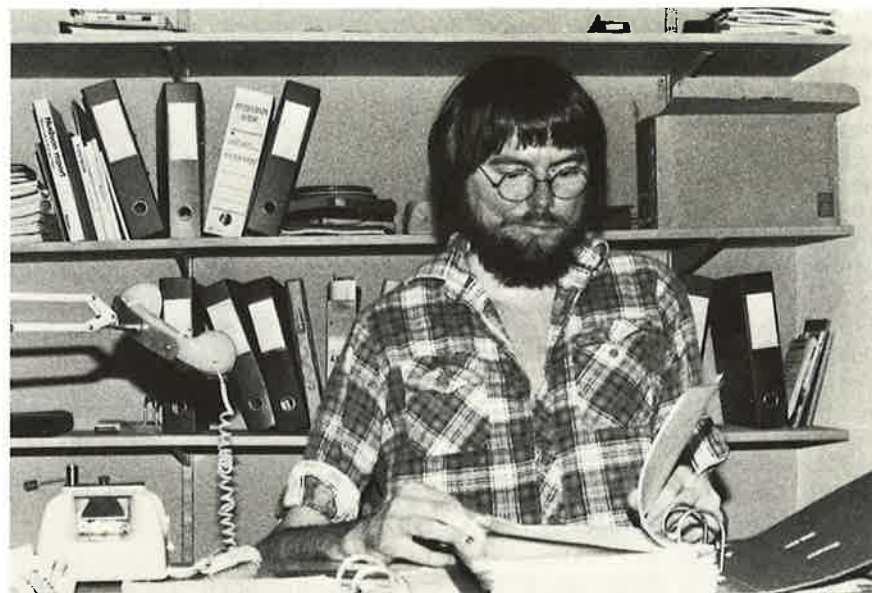
Kriseteorier

Som nybagt psykolog og tilknyttet VB-centret på frivillig basis har Palle Hansen beskæftiget sig en del med kriseteorier. Det har resulteret i den følgende artikel, hvor teorierne og kriseterapien bl.a. knyttet til forældresituationen, når diagnosen lyder: jeres barn har muskelsvind.

I et behandlingsarbejde med forældre til muskelsvindramte børn er det relevant at have et vist kendskab til kriseteorier, ligesom dette kendskab kan være yderst relevant for de pårørende til den muskelsvindramte. Jeg skal i det følgende forsøge at trække nogle væsentlige træk frem ved kriseteorierne, men jeg gør samtidigt opmærksom på, at læseren selv må studere kriseteorierne, hvis et mere dybtgående kendskab ønskes. Følgende fremstilling bygger på Jacobsen (1978), Fällström, Möller & Nyman (1979), Ekselius, Notini & Öberg (1978), Cullberg (1978).

Når man beskæftiger sig med kriseteorier, opdeler man sædvanligvis disse i menneskets *udviklingskriser* og *traumatiske kriser*. udviklingskriser er kriser, som er forbundet med menneskets almene livsudvikling, og som Erikson (1971) indgående har beskæftiget sig med. Jeg skal i det følgende ikke beskæftige mig mere med udviklingskriserne, men i stedet beskrive visse aspekter ved de traumatiske- eller psykiske kriser.

Cullberg (1978) definerer den psykiske krise som følgende: »Man kan siges at befinde sig i en psykisk krisetilstand, når man er kommet i en sådan livssituation, at ens tidligere erfaringer og indlærte reaktionsmåder ikke er tilstrækkelige til, at man kan forstå og psykisk beherske den aktuelle situation.« (p. 16). Der kan være mange forskellige årsager, der kan udløse en psykisk eller traumatisk krise: alvorlig sygdom eller invaliditet, skilsmisse, økonomisk ruin, voldtægt – ydre hændelser som meget pludselig blokerer menneskets sædvanlige livsførelse, truer den fysiske eksistens, sociale identitet og tryghed. For at få en adækvat forståelse af



Palle Hansen gennemgår de kriseteoretiske faser, og mulighederne for at hjælpe den kriseramte. (Foto: Søren M.).

den psykiske krises omfang, er det vigtigt at have et kendskab til: hvilken indre, privat betydning det skete har for den pågældende. Man må have et vist kendskab til pågældendes biografi/individuelle livshistorie. Omfanget af en krise i forbindelse med en slægtnings død, vil i høj grad afhænge af, hvor intensivt det emotionelle forhold har været, den indre emotionelle betydning den døde har haft for den kriseramte. En anden faktor, som bør begribes hos den kriseramte, er den *aktuelle livsperiode*, vedkommende befinder sig i. Et barn vil sandsynligvis rammes langt hårdere end en voksen ved én af forældrenes død, da børns afhængighed af deres forældre er langt større end voksnes afhængighed af deres forældre. Ligeledes vil en alvorlig sygdom eller invaliditet sandsynligvis ramme et ungt menneske langt hårdere end et gammelt menneske, som stort set har levet sit liv. Endelig spiller de *sociale forudsætninger* og *familiesituationen* en væsentlig rolle for omfanget af den traumatiske krise. I en velfungerende familie med mange overskydende psykiske ressourcer, vil den kriseramte kunne hjælpes og støttes igennem krisen i en langt større udstrækning end i den belastede familie, hvor der intet psykisk overskud er at give af. Vi må således for at kunne vurdere og forstå omfanget af en psykisk krise medinddrage:

- 1) Den udløsende situation.
- 2) Den indre betydning det skete har for den pågældende.
- 3) Den aktuelle livsperiode vedkommende befinder sig i.

4) De sociale forudsætninger/familiesituationen.

En psykisk krise har sædvanligvis et specifikt forløb selv om forløbet og intensiteten vil variere fra menneske til menneske. Man inddeler kriseforløbet i: *chockfasen*, *reaktionsfasen*, *bearbejdningsfasen* og *nyorienteringsfasen*.

Chockfasen

Den ramte vil af al kraft forsøge at fornægte eller afvise det indtrufne. Det skete fattes ikke, og man må være opmærksom på, at det kan være nødvendigt at fortælle om den eventuelle diagnose flere gange, før pågældende er i stand til at forstå det indtrufne. Alt kan føles og opleves som kaos og forvirring. Vedkommende kan le og græde samtidigt, og der kan forekomme regression, hvor pågældende vender tilbage til tidligere reaktionsmønstre, opfører sig emotionelt meget krævende.

Reaktionsfasen

Reaktionsfasen begynder, når den kriseramte tvinges til at erkende det skete. Det er nu ikke længere muligt at fornægte det indtrufne. Chock- og reaktionsfasen udgør tilsammen *krisens akutte fase*. Under reaktionsfasen er forvirringen og chocktilstanden nu stilnet så meget af, at det er nødvendigt at erkende den nye situation med alle de følelser og ubehageligheder, dette indebærer. Der kan være tale om en omfattende sørgereaktion, intensive følelsesudbrud, angstsymptomer, søvnforstyrrelser, depression, isolering,

skyldfølelser, aggressive udladninger og i nogle tilfælde selvmordsforsøg. Der kan også være psykosomatiske symptomer som hjertevrøvl, mavesmerter, svimmelhedsanfald og hovedpine. Den kriseramte føler måske yderligere, at det indtrufne er meningsløst: hvad er meningen med, at netop mit barn skulle få en uheldbreddelig sygdom? Det er vigtigt at betragte disse symptomer som normale reaktioner på en meget belastende livssituation frem for noget sygeligt i sig selv. Det er også værd at understrege, at taler forældrene ikke indbyrdes om de komplicerede følelser, der aktiveres i forbindelse med et alvorligt sygt barn, vil deres forhold i væsentlig grad kunne belastes og således kunne forværre totalsituationen. Urealistiske årsagsforklaringer på det indtrufne vil kunne ses hos nogle forældre, hvor man giver sig selv skylden for barnets sygdom ved eksempelvis at have givet barnet en forkert kost eller på grund af et mislykket ægteskab. I reaktionsfasen aktiveres *forsvarsmekanismerne*, hvis primære funktion er at dæmpe de angstoplevelser, som den traumatiske hændelse betinger. Forsvarsmekanismerne positive funktion er således at gøre tilværelsen mere udholdelig, men samtidig kan forsvarsmekanismerne forhindre eller udsætte en videre bearbejdelse af krisen, således at den kriseramte forbliver i reaktionsfasen og ikke kommer til krisens næste forløb, nemlig *bearbejdningsfasen*.

Bearbejdningsfasen

Den akutte del af sørgereaktionen er nu overstået, og den kriseramte glider over i *bearbejdningsfasen* eller *reparationsfasen*. Chock- og reaktionsfasen varer sædvanligvis fire til seks uger. Under bearbejdningsfasen mindskes den kriserantes optagethed af den traumatiske situation, og der sker en intensiveret optagethed af og interesse for nye kontakter og indlæring af nye sociale funktioner. Optagethed af nuet bliver primært i forhold til optagethed af fortiden. Der etableres en mere realistisk opfattelse af den traumatiske situation, hvor skyldfølelser kan mindskes. Man kan nu bedre acceptere det skete. »Dette menneske kan erkende, at livsførelsen og livsglæden er blevet dybere og mere intens, efter at det er blevet konfronteret med livstruende forhold. Erfaringen om, at det er muligt at komme igennem en alvorlig

krise giver også en ny følelse af styrke og livskraft: »Når jeg har magtet at komme igennem dette her, så kan jeg klare næsten alt.« Desuden har den kriseramte fået en masse erfaringer, som giver vedkommende evnen til på en indforstået måde og med dyb indlevelse at være en støtte for andre mennesker i krise. (Ekselius et al. 1978, p. 25)

Nyorienteringsfasen

I denne fase – som selvsagt ikke har nogen afslutning – lever mennesket videre med det skete som et ar, der altid vil være til stede, men som ikke behøver at gøre tilværelsen mindre kvalificeret. Nye interesser har erstattet de gamle. »På den måde bliver en krise en del af livet og ikke noget, som skal glemmes eller indkapsles.« (Cullberg 1978, p. 161). En traumatisk eller psykisk krise kan således gennemleves på en sådan måde, at den ikke behøver at »invalidere« den kriserantes fremtidige tilværelse, men den kan tværtimod bibringe et »rigere« liv. Om den psykiske krise vil have en negativ eller positiv effekt på den fremtidige tilværelse afhænger imidlertid helt og holdent af omgivelsernes holdning og hjælp/støtte til den kriseramte. Jeg skal afslutningsvis ridse nogle punkter op om hjælp og støtte til den kriseramte.

Hjælp til den kriseramte

Ifg. Cullberg (1978) er målet for al kriseterapi at støtte den kriserantes egne helbredelsesressourcer. Det bliver derfor vigtigt at hjælpe klienten til at kunne udtrykke følelser som sorg, smerte, skyldfølelser, aggressioner. Idet »terapeuten« accepterer disse symptomer, bidrager hun til, at disse af den kriseramte ikke opleves som unaturlige eller sygelige, men som i høj grad forståelige ud fra den traumatiske situation. I denne forbindelse vil det være meget relevant at *holde om* den kriseramte, når denne græder. Forståelse, indlevelsessevne og fysisk kontakt er nøglebegreber i al kriseterapi, og som sådan kan alle være »terapeuter« i denne forbindelse. Først når den kriserantes symptomer bliver udpræget invaliderede – eksempelvis, hvis der aktiveres så stærke forsvarsmekanismer i reaktionsfasen, at krisens videre forløb ikke kan bearbejdes – må der trækkes på en mere professionel terapeut. Der må endvidere være *åbenhed* omkring den traumatiske hændelse og de hermed for-

bundne komplicerede følelser. Man vil aldrig via fortrængning af det skete kunne løse krisen. Åbenhed letter altid kommunikationen – alt for ofte bidrager det usagte til misforståelser og misfortolkninger. Sammen med åbenhed bør der fra »terapeutens« side gives en *saglig information* omkring f.eks. en sygdoms prognose og konsekvenser. Når dette drejer sig om børn, mener Jacobsen (1978), at disse omkring 9-10 års alderen bør have deres diagnose fortalt. Det at *lytte* til den kriseramte, *acceptere* og *forstå* den kriserantes forskelligartede følelser, om nødvendigt at etablere *fysisk kontakt* i forbindelse med stærke følelser som gråd, at kunne tilbyde *saglig information*, som dels går på fremtiden for så vidt gælder en eventuel sygdom, og dels går på, at selv om tilværelsen aktuelt kan forekomme meget belastende og uoverkommelig, så vil krisen – hvis den afhjælpes på en fornuftig måde – en dag ophøre og muligvis bibringe et rigere liv – alt dette er nøglebegreber i krisintervention, og som sådan kan de udføres af ethvert menneske, som selv har et psykisk overskud og ikke er for følelsesmæssigt blokeret. Et kendskab til hvorledes forsvarsmekanismerne virker vil yderligere være relevant, hvor disse blokerer den kriserantes videre udviklingsforløb.



Finn Hernø igen. Grafiker Finn Hernø tegnede i 1976 en plakat over fondens bomærke. Plakaten har været brugt utallige gange i de forløbne år, og den planlægges nu trykt i postkort format. Her er det designeren selv, der præsenterer plakaten – desværre kan vi ikke få farverne med. (Foto: Søren M.).

ORTOPEDIA

elektronisk kørestol 904

med omfattende sikkerheds udstyr
bl.a. »dødmandsbremse«



N.C. NIELSEN
Sdr. Ringvej 39 - 2600 Glostrup
telefon (02) 456700

Kriseteorier fortsat

Fällström et al. (1979) beskriver i punktform forhold, som bør være til stede, når forældre informeres om deres barns diagnose:

- Informationen skal gives i et hyggeligt og uforstyrret værelse.
- Informationen skal tage den tid, forældrene mener, de har brug for, og aldrig mindre end 30 minutter.
- Begge forældre skal være til stede.
- Informationsgiveren skal være kyndig på området.
- Informationen skal gives, så snart en pålidelig diagnose er stillet.
- Forældrene skal tilbydes mulighed for at komme igen.
- En vis del af informationen skal gives af en anden end lægen.
- Der skal straks tilbydes hjælp til at søge økonomisk bistand og lignende.
- Der skal etableres god kontakt mellem forældre og en eventuel behandlingsinstitution.
- Der skal etableres god kontakt med en eventuel forældreforening, hvor forældrene kan få kontakt med andre i en lignende situation.

I forbindelse med, at forældrene bliver informeret om, at deres barn har en muskelsvindsygdom, vil det derfor være yderst relevant, at den informerede læge henviser forældrene til yderligere kontakt til Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter, hvor man ofte vil kunne tilbyde hjælp i forhold til de ovenfor anførte punkter.

Palle Hansen

Anvendt litteratur:

- Cullberg, J., *Krise og udvikling*. En psykoanalytisk og social-psykiatrisk studie. Hans Reitzel 1978.
Erikson, E. H., *Barnet og samfundet*. Hans Reitzel 1971.
Ekselius, E. et al., *Mennesker i Krise*. Gyldendal 1978.
Fällström et al., *Det bevægelses-hæmmede barn og familien*. Forum 1979.
Jacobsen, A., *Kan man dø om natten? Når børn rammes af alvorlig sygdom og død*. Gyldendals pæd. Bibliotek 1978.

Mobility International:

Konference om højere og videregående uddannelse

I dagene d. 9.-17. august 1980 vil Mobility International og Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation afholde en 8 dages konference på Heimschulen der Schulbruder i Wien Østrig. Formålet med konferencen er at se på alle aspekter af højere og videregående uddannelse af unge handicappede. Programmet vil omfatte såvel debatter som foredrag om følgende emner:

- En international betragtning af den eksisterende situation.
- De muligheder, en højere og videregående uddannelse vil åbne for den handicappede.
- Studenterorganisationernes rolle.
- Betydningen af undervisning gennem forskellige medier: TV, radio, korrespondancekurser o.l.
- Specialist områder - finansiering af studium for studerende med specielle behov, finansiering af hjælpemidler etc.
- Videregående uddannelse af retarderede unge og voksne, samt yderligere undervisning af dem, der ikke er formelt kvalificerede til sådanne uddannelser.

- Forslag til integration af handicappede i de højere uddannelser og en undersøgelse af mulighederne for særundervisning i specielle tilfælde.
- Nødvendigheden af forberedelse for dem, der ønsker at deltage i kurser på et højere niveau.

Ud over dette hovedprogram vil der blive arrangeret udflugter til både Tjekkioslovakiet og Ungarn, i det håb at disse besøg vil gøre det muligt at etablere kontakter i de to lande.

Konferencen er åben for alle, som studerer, enten på læreanstalter eller på kurser af forskellig art, for alle der underviser handicappede, for institutionspersonale, studenterorganisationer, rejse- og udvekslingsorganisationer samt for alle der måtte være interesserede. Prisen for at deltage i konferencen er ca. 1200,- kr., der omfatter såvel kost og logi som deltagelse i forskellige ekskursioner.

Yderligere oplysninger og tilmeldingsblanketter kan rekvireres på sekretariatet.



»Vi mener, at vi bedst kan udtrykke vor anerkendelse for Muskelsvindfondens virke ved et kontant bidrag på kr. 10.000,-«. Sådan stod at læse i det gavebrev som Sparekassen SDS overbragte i januar måned. Bestyrelsesformand skovrider Kjeld Ladefoged og formanden for direktionen Sv. Å. Frederiksen forestod overrækkelsen. (Foto: Kim Klastrup).

Nogle psykologiske aspekter ved at have et handicappet barn

På det sidste familiekursus havde stud. psych. Anita Kruse bl.a. et indlæg, hvor hun gennemgik nogle psykologiske aspekter i forbindelse med at have et handicappet barn. Efter diskussionen fremkom der et ønske om, at der her i bladet blev skrevet om noget af dette. — Denne artikel er ikke en afskrift af indlægget, men et resumé af nogle af de væsentlige temaer.

Karakteristiske træk ved børns og unges udvikling

På familiekurset indledte jeg med at omtale nogle karakteristiske træk ved børns udvikling generelt, fordi den muskelsvindramtes udvikling jo på en lang række områder er lig andres — såkaldt normale — hvis omgivelserne forholder sig til handicapet på en naturlig og afslappet måde, således at der ikke opstår psykiske overbygninger. Det vil føre for vidt at behandle den udvikling her — blot skal et par ting trækkes frem. Vi kan vel alle være enige om, at børns udvikling er en kontinuerlig proces, at der er visse kritiske perioder — f.eks. de første leveår med hensyn til udvikling af barnets tillid til andre, ligesom der er visse spurte-perioder — f.eks. nervesystemets udvikling i de første 5-6 år og de omfattende fysiske forandringer i puberteten.

Vi ved også, at barnet og den unge i vor kultur ofte oplever et pres med hensyn til en lang række krav — og at ængstelighed og manglende selvtillid kan forringe børns evne til at løse problemer og f.eks. fungere i skolen. Erfaringen spiller en vigtig rolle for os alle; en aktiv udforskning af omgivelserne og fortsat organisation og reorganisation af de sanseindtryk, der kommer derfra, er et led i vores udvikling. Derfor må også det handicappede barn have mulighed for at bevæge sig ud i kvarteret, til legepladsen og skolen, og dermed udbygge dets sociale erfaringer og kontakter.

I vor kultur opmuntres børn bl.a. til at blive uafhængige; det at bede om hjælp medfører ikke sjældent en følelse af ikke at slå til. Konkurrence og personlige resultater prioriteres højt. Muskelsvindramte vil næppe kunne gøre sig gældende ved fysisk konkurrence, men så meget desto mere er det væsentligt at omgivelserne — og altså ikke mindst forældrene — fokuserer på børnenes ressourcer, på de muligheder der er til stede. Og ethvert barn har nogle stærke sider, der kan inspireres og bygges på.

Der er ingen tvivl om, at omgivelsernes holdninger og reaktioner i nogen grad er influeret af personens fysiske karakteristika, men undersøgelser peger dog i retning af, at allerede omkring 11-12 års alderen lægger børn vægt på personlige karakteristika frem for motoriske færdigheder eller udseende ved valg af venner. Handicappet »sættes i baggrunden«.

En grundlæggende mekanisme ved personlighedsudviklingen og socialiseringsprocessen er identifikation med andre — i de tidligere år med forældrene, senere inddrages andre identifikationsmodeller heriblandt kammeratgruppen, som spiller en særdeles stor rolle i pubertetsårene; men denne periode må vi lade ligge i denne omgang.

Forældrenes forventningsbillede og eventuelle skyldfølelse

Allerede fra 4-5 års alderen, hvor barnet konfronteres med andre børns oplevelser og forventninger og derved bliver klar over sit handicap, er det altså væsentligt, at omgivelserne er positive og fremhæver, hvad han/hun kan. Såfremt forældrene ikke har accepteret deres barns handicap, er det imidlertid vanskeligt for barnet at udvikle en positiv selvoplevelse.

Forældre, der venter et barn, har uundgåeligt en række bevidste eller ubevidste forventninger til barnet, og de forestillinger, man gør sig, spiller ind på den måde, man forholder sig over for det på.

Hvis man desuden har nogle ambicio-



Anita Kruse (Foto: Mogens Laier).

ner på barnets vegne vedrørende dets fremtid, kan det give betydelige problemer at erkende, at barnet fungerer anderledes end almindeligt. På længere sigt — når den nye situation er bearbejdet — bliver det væsentlige dog, at barnet får en tilfredsstillende tilværelse, og de gængse normer og forventninger træder i baggrunden.

Men inden da vil nogle forældre opleve det handicappede barn som en forringelse af dem selv eller de præges af en oplevelse af skyld, føler f.eks. at de har svigtet med hensyn til omsorgen af barnet. Skyldfølelsen, som kan medføre aggression, kan dels være rettet mod behandlerne, dels mod barnet, der så bliver syndebuk, og endelig vendt indad mod forældrene selv.

I mørke perioder kommer først chokfasen — krisen — hvor det hele mere eller mindre vælter. Tilværelsen skal omstruktureres men hvordan? Dette er almindeligt i en periode, og man må arbejde med at blive fortrolig med den nye situation.

Herefter kan man forhåbentlig se i øjnene, at ingen jo forud kan »bestille« sit barn. Men at man har fået et barn med et barns behov — og de

funktioner, der opfylder forældrenes behov. Denne holdning smitter af på naboer og venner, så også de forholder sig afslappede og naturlige. Det tjener ikke noget formål at gemme barnet væk.

Om overbeskyttelse og krav

Skyldfølelse hos forældrene kan føre til overbeskyttelse af børnene, og vi ved, at dette kan medføre megen uhensigtsmæssig adfærd. Men man kan dårligt tale om overbeskyttelse uden at berøre spørgsmålet om at stille krav.

Opdragelsen af børn vil altid indimellem implicere vanskeligheder. Ved handicappede børn forekommer det mig centralt, at man undgår at tage ansvaret fra barnet, at gøre det afhængigt i overdreven grad, men at lade det møde udfordringer, som det skønnes at have chance for at honorere; at støtte selvtillid.

At tilpasse kravene på en rimelig måde kræver jo indsigt i barnets evner og ressourcer; naturligvis bør man ikke havne i en anstrengt uafhængighed, der ikke står i overensstemmelse med handicapet, for det kan barnet jo opleve som manglende accept af dets situation. Kan man hjælpe med at sætte realistiske mål uden at fratage ansvaret, er barnet bedre rustet til en voksentilværelse.

Det handicappede barns kontakt med andre

Der eksisterer en risiko for, at det handicappede barns kontakt med andre er begrænset grundet lang transporttid til og fra skole, arkitektoniske barrierer, etc., og at den overvejende kontakt er med behandlere, hvor handicapet sættes i fokus. Det er selvsagt uheldigt, hvis barnet reduceres til en person, der »skal gøres noget ved«, eller hvis det får en udpræget fornemmelse af, at »det står slemt til«. Men sagen vanskeliggøres unægtelig ofte af de nævnte arkitektoniske barrierer eller uhensigtsmæssige hjælpemidler.

Forholdet til søskende

Man kan skelne mellem tre typiske stadier i reaktionen over for søskende, der bliver handicappede. Det første er som regel præget af fordragelighed og megen hensynsfuldhed over for det handicappede familiemedlem. Tolerancen er stor. Men oftest afløses denne periode af en mere konfliktfyldt. Handicappet har ikke længere nyhedens interesse; tålmodigheden mistes, og de ik-

ke-handicappede søskende irriteres over de særlige hensyn, der skal tages. Det forstærkes naturligvis, hvis den handicappede synes at benytte sig af sin specielle situation.

Den tredje fase bliver dog i de fleste tilfælde en fælles løsning, hvor familien når frem til en tilpasning til den nye situation.

Hvis der er tale om ikke-handicappede yngre søskende, kunne man forestille sig, at de modnes hurtigere; nogle forældre synes, at de kan blive for hurtigt store. Måske bliver oplevelsen af handicapets progression også en psykisk belastning for dem, og de har brug for at tale det igennem med forældrene. Omvendt kan der være tilfælde, hvor den handicappede føler sig udnyttet af den raske søskende. Nogle vanskeligheder kan nok imødegås ved, at den handicappede også har nogle funktioner i familien.

Ikke sjældent nævnes problemer omkring forskelsbehandling i form af større, dyrere gaver til handicappede. Også den sag har dog to sider, idet det ofte netop er de dyrere ting, der tilgodeser handicappedes behov eller kan betjenes af mobilitetshandicappede. Man tvinges jo automatisk til at finde noget, som den handicappede med sine fysiske begrænsninger kan klare. Dette må man tale med de øvrige søskende om — og søge at tilgodese deres behov i andre henseender.

Der er naturligvis ikke altid søskendeproblemer i familier med et handicappet barn; ikke sjældent oplever familien nye værdier som følge af den ændrede situation. Her igen er forældrenes holdning af stor betydning.

Om fremtiden

Spørgsmålet om, hvor meget man skal fortælle børnene om sygdommen og prognosen, er jo særdeles vanskeligt. Flere psykologiske undersøgelser påpeger en oplevet usikkerhed hos forældre til handicappede børn — både hvad angår behandling af børnene og med hensyn til børnenes spørgsmål om fremtiden. I øvrigt synes det behandlende personale på hospitaler o.lign. ikke sjældent at være tilsvarende usikre over for forældrene.

Ved ikke at tale om handicapet, demonstrerer man da en manglende accept af barnets anderledeshed? Og ved at tale om det risikerer man da overdrevent at fokusere på barnets begrænsninger?

For mig at se må det være mest hen-

sigtsmæssigt med en gradvis orientering tilpasset barnets/den unges udvikling og modning. Især i puberteten må man være forberedt på, at den unge »prøver sine omgivers holdning af«. Omgivelserne må tage vare på ikke ganske at fratage barnet initiativ, men at bidrage til en accept.

At acceptere situationen

Det er af afgørende betydning for handicappede som for alle andre, at de allerede som børn betragtes som kønsvæsener, som »dreng og pige«, der en dag bliver mand og kvinde. Det er ikke sundt at vokse op som kønsløse skabninger uden en voksen-fremtid. Ligeledes er det vigtigt at opbygge tillid til egen fysiske udrustning, og der er forældrenes og andre nære omgivers oplevelse af den handicappede afgørende for børnenes egen.

Det er naturligvis ikke sådan, at de problemer, der er skitseret ovenfor, er nogle, man automatisk får i familier med handicappede børn. Mange familier finder frem til en fornuftig og positiv måde at leve med den nye situation på. Ikke desto mindre vil adskillige familier i perioder støde på nogle af de skitserede problemer, og for at de ikke skal blive alt for fasttømrede og store, er det væsentligt at være opmærksom på dem — og at bearbejde dem fra starten.

Et gennemgående aspekt i artiklen har været accept af handicapsituationen. Det drejer sig om en balance mellem ikke at lade handicapet ganske dominere tilværelsen, ikke at lade sig overvælde af de manglende muligheder, men selvfølgelig bibeholde en realistisk vurdering af handicappets omfang — og så i øvrigt sætte al energi ind på at udvikle og prioritere de ressourcer, som ethvert menneske jo har.

Omgivelsernes opgave må være at hjælpe barnet med at finde sin plads og at fungere på egne betingelser, så det får en tilfredsstillende og engageret tilværelse.

Anita Kruse



Kolding

Kolding lokalgruppe har lagt ud med banko i et nyt lokale, lejet af Røde Kors' Koldingafdeling. Lokalet ligger i centrum i »Det lille Teater«, Blæsbjerggade i Kolding. Der afholdes bankospil d. 9. i hver måned. Søndag d. 20. april afholder lokalgruppen kirkekoncert i St. Nicolai Kirke i Kolding. De medvirkende er violinvirtuosen Wandy Tworek og



Wandy Tworek medvirker ved Kolding gruppens koncert arrangement i St. Nicolai Kirke.

hans akkompagnatør, pianisten Elmo Petersen, organist ved Sct. Nicolai, Jane Lauridsen samt Kolding Mandsskor.

Fyn

D. 19. marts afholdt gruppen et velbesøgt oplysende møde på Skolen for Ergo- og Fysioterapeuter i Odense. Ca. 60 mennesker var mødt op, heraf 35 sagsbehandlere fra de fynske social- og sundhedsforvaltninger, der var specielt indbudte. Netop information til sagsbehandlere om muskelsvindramtes levesituation og særlige behov for bistand fra kommunerne er blevet et højaktuelt emne i forbindelse med særforborgens udlægning.



10.000 kr. fra Glostrup Byfest. Arrangørerne af Glostrup Byfest tænkte på Muskelsvindfonden da overskuddet skulle uddeles. Formanden for Københavns lokalgruppe Lynge Hansen, får her overrakt de 10.000 kr. af Keld Henningsen, der er formand for byfestkomiteen. (Foto: Ole Kristensen).

Evald Krog og Jette Møller orienterede, og aftenen afsluttedes med en paneldiskussion. Her medvirkede desuden ergoterapeut Gunvoer Hansen, Odense Kommune og afdelingsleder Sigrun Nielsen fra Fyns Amts Hjælpecentral.

Skive

I samarbejde med sekretariatet har »Birte Brejners Skivegruppe« fore-

stået en stor kunstudstilling og auktion i Skive Medborgerhus. 66 kunstnere havde skænket i alt 140 værker, og i udstillingsdagene, 19.-22. marts, var Medborgerhuset godt besøgt. Alligevel måtte auktionsleder, Irs. Per Greisen, Skive, notere en beskedent købelyst, da auktionen løb af stabelen søndag d. 23. marts. Dagens omsætning: knap 5.000 kr.

Foredrag i København:

Sund kost på to måder

En af de ting, vi har forsømt, er kosten: Den 26. februar afholdt Københavns lokalgruppe foredrag, som vi kaldte »Sund kost på to måder«. Vi havde arrangeret det, fordi vore børn enten er for tykke eller tynde eller har mistet appetitten, og lægernes manglende viden giver sig udslag i råd om at give børnene piskefløde og babymad. Det første giver kvalme, og det andet er for kedeligt. Husholdningslærerinde Lise Stigs-gård Larsen fra Kommunehospitalets ernæringsfysiologiske laboratorium og ernæringskonsulent Suzette van Hauen, som arbejder meget med syges kost (med hovedvægt på vegetarkost) orienterede os. Hovedpunkterne var: spis magert,

spar på sukkeret, spis groft, spis varieret, spis ikke for meget, spis mange små måltider. 3 hovedmåltider og 2 mellemmåltider. Rigtigt med brød, gryn, kartofler, grøntsager, frugt, væske (1½-2 liter om dagen). Tyg maden grundigt. For dem som har svært ved at spise og mistet appetitten: Kom grøntsager eller frugt i blenderen sammen med en rå æggeblomme og pynt det med hakket persille eller bananskiver og server i små portioner, så børnene ikke kommer til at føle nederlag, men måske vil bede om mere. Der var ingen større forskelle i de to foredragsholderes vurdering af, hvad der er rigtig kost. Lise Stigs-gård Larsen anbefalede Husholdningsrådets pjec: »Gode kostva-

ner«. Hvis hele Danmark rettede sig efter den, havde vi ikke så mange syge. Suzette van Hauen omtalte bl.a. bønespirer og andet grønt, som i spireprocessen er fyldt med E og B-vitaminer. Begge foredragsholdere var chokerede over den tilsyneladende mangel på interesse for kostens betydning. Suzette van Hauen, som har studeret i USA, fortalte, at man derovre gjorde meget ud af kosten for specielt muskelsvindramte. Hun ville gerne være vores konsulent og lave en kostplan, så hvis andre er interesserede, står muligheden åben. Der blev en livlig spørgen og diskussion bagefter. Man kunne tydeligt se, at foredragene havde gjort indtryk på de tilstedeværende. Der var pludselig noget man kunne gøre.

Vibeke Frost

Aktivitetskalender:

Odense:
20. april, 18. maj: Banko i Vollsmose, Odense.
26. april: Bilorienteringsløb.

Skive:
9. maj: Byfest i Skive gågade

Kolding:
D. 9. hver måned: Banko i »Det lille Teater«, Blæsbjerggade.
20. april: Kirkekoncert i Sct. Nicolai, Kolding.

Svensk penneven?

En 34-årig cerebral-parese skadad (ej rullestolsbunden) flicka från Stockholm önskar handikappade brevvänner från vårt södra grannland för tankeutbyte. Interessen: brevskrivning, musik, människor, politik, simning, matlagning, vykort, världen omkring mig. Interesserede bedes henvende sig til sekretariatet.

Frimærker

Brugte frimærker kan skaffe penge til Muskelsvindfonden. Frimærkerne skal afklippes med indtil 1½ cm. papir udenom, - og sendes til sekretariatet.

Muskelsvindfondens lokalgrupper:

Kontaktpersoner

Ålborg
Nina Andersen
Carl Rothesvej 156
9210 Ålborg SØ
Tlf. 08-14 13 55

Herning
Asger Nielsen
Ørnevej 22
7400 Herning
Tlf. 07-12 30 42

Århus
Niels Abildgård
Grøftehøjparken 162,16
Box 102
8260 Viby J.
Tlf. 06-28 44 24

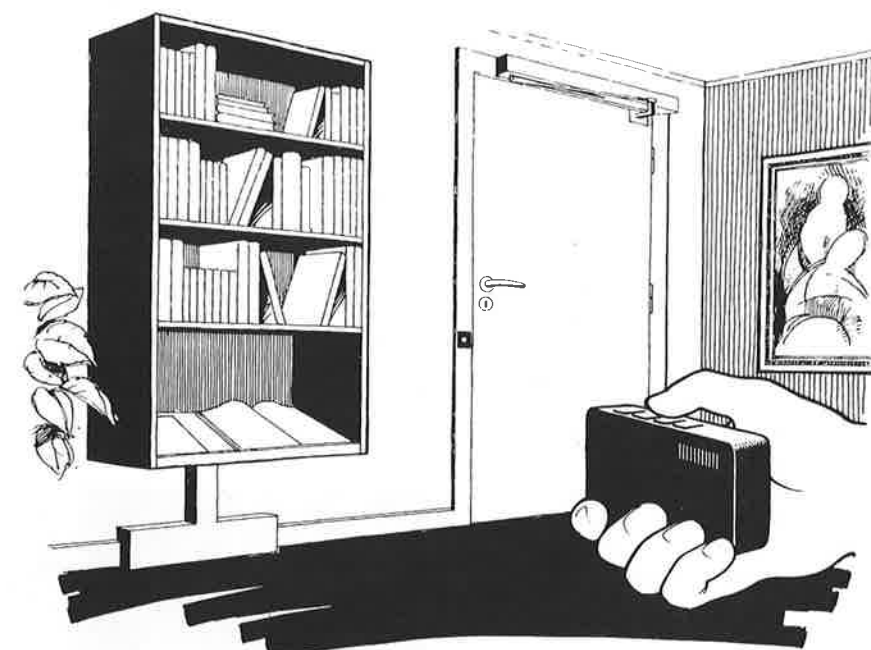
Kolding
Bodil Pedersen
Almindingen 16
6000 Kolding
Tlf. 05-52 89 68

Fyn
Grethe Nielsen
Skjoldsvej 1st
5200 Odense V

Næstved
Tove Hansen
Sandagervej 32
4640 Fakse
Tlf. 03-71 44 07

København
Lynge Hansen
Gårdens Kvarter 1
2750 Ballerup
Telf. 02-65 11 09

Hjælp til selvhjælp



Reolsystemet kan hæves og sænkes via fjernbetjening.

Birgit og Asger Nielsen, Herning, er forældre til to drenge med muskelsvind. Engagementet i forbindelse med løsningen af de praktiske problemer omkring boligindretning og hjælpemidler har taget en noget utraditionel vending for familien. Sidste år kunne vi således præsentere en automatisk døråbner fra Imex Doormatic, det firma, som familien har oprettet. Nu har firmaet produceret en reolvæg, der kan skydes op og ned efter

behov, ved at trykke på en knap, så man som handicappet har mulighed for at nå de ting, man har brug for. Ligesom med døråbneren er hovedmålet at give den handicappede den størst mulige uafhængighed af omgivelserne. Firmaet udstiller på Forsorg 80 i Herning Hallerne, og Asger Nielsen er behjælpelig med gæstekort til interesserede. Henvendelse til: Imex Doormatic, Lillelundsvej 4, 7400 Herning.

Har pligt til at beskæftige handicappede



»— Jeg har valgt at rejse alene og tage de spændinger, der følger med«. Sådan lød overskriften på forrige nummers interview med Lis Kristensen, der tog tre uger til Japan på egen hånd.

Lis Kristensen fortæller her videre bl.a. om det japanske uddannelsessystem, handicapvilkår og arbejdsmarked. Japanske virksomheder har bl.a. pligt til at beskæftige 1,5% handicappede af den samlede arbejdsstyrke — ellers vanker der bøder.

Uddannelse på japansk

Et af mine institutionsbesøg gjaldt min første værtsfamilies 5 årige datters børnehave. Der var tale om en offentlig heldagsbørnehave, hvortil familien betaler et månedligt beløb på 8000 yen (knap 200 kr.).

De fleste børnehaver i Japan er halvdagsbørnehaver, idet de fleste mødre med små børn enten opgiver udearbejde helt eller delvist, hvorfor børnene kun er i børnehaven den halve dag.

Såvel i børnehaven som i hjemmet starter den japanske opdragelse til livet i det særdeles overbefolkede område, der for at kunne fungere bl.a. kræver en enorm tålmodighed p.g.a. de mange og lange køer.

Efter børnehaven starter børnene i grundskolen, hvor der er 40-50 elever i hver klasse, hvilket naturligvis må præge undervisningen. Den er da også efter sigende bygget op omkring spørgsmål og svar og er således ikke særlig udviklende af kreative evner. Efter high-school er optagelsen på det »rette« universitet afgørende for elevens fremtid,

idet firmaerne udvælger medarbejderne ud fra hvilket universitet de dimitterer og ikke så meget ud fra den enkeltes evner. — Da der normalt er tale om en livslang ansættelse i firmaet, er det således afgørende at komme ind på det bedste universitet.

Grunden til, at folk ikke skifter job, ligger i ansættelsesforholdene, hvor der ikke er mulighed for at overføre anciennitet.

Uddannelsessystemet har da også efter 2. verdenskrig givet sig udtryk i japanernes evne til at masseproducere tekniske varer i stor stil. — Der blev dog fra en japaner, jeg mødte, i høj grad sat spørgsmålstegn ved denne undervisningsform, hvor vægten bliver lagt på imitation, idet det ikke var hans indtryk, at Japan vil kunne klare sig fremover, medmindre der bliver lagt mere vægt på kreativitet og selvstændighed.

Fysisk handicappede børn har indtil for nylig haft pligt til at gå i specielle skoler, men denne regel er nu så småt ved at ændres. Integrationen er startet, men den støder ligesom her i landet også på fysiske barrierer.

Der er senere mulighed for at få en praktisk eller teoretisk uddannelse, men som det senere nævnes, er det herefter et problem at få et job.

Jeg var også inviteret til et beskyttet værksted, hvor de ansatte hovedsagelig var beskæftiget med trykkeriarbejde. De handicappede måtte ikke være særlig afhængige af omgivelserne, idet der ikke var personale til at hjælpe med f.eks. toiletbesøg. — De ansatte var tilsyneladende tilfredse med arbejdsforholdene, men tilfredsheden skal ses i lyset af, at det ikke var nogen ret at være på stedet. Arbejderne kunne til enhver tid fyres af arbejdsgiverne, og der var ikke noget alternativ til beskæftigelsen, som jo var bedre end en ubeskæftiget tilværelse.

1,5% handicappede ellers bøder

Også på det private arbejdsmarked er der beskæftiget handicappede. For nylig er der indført en regel om, at der i ethvert firma skal beskæftiges 1,5% handicappede, ellers skal der betales en bøde til staten. Dette medførte, at arbejdsgiverne kaldte alle arbejderne ind for at få afklaret, om de var registreret som handicappede (i Japan er handicappede registreret), og folk med meget lette handicap, som arbejdsgiverne ikke vidste var registreret som handicappede, kunne nu passende opfylde kvoten, og ellers betalte de iflg. en japansk handicappet hellere bøden end ansatte handicappede.



Der var trængsel om kørestolen, da Lis var på børnehavesbesøg.

Handicapvilkår

Hvis ikke voksne med behov for hjælp til f.eks. af- og påklædning, toiletbesøg og lign. kunne bo enten hos familie eller selv havde råd til at ansætte hjælpere, er den eneste mulighed plejehjem. Jeg besøgte her et kun 1½ år gammelt hjem for 50 unge beboere med fysiske og/eller psykiske handicap.

Der boede 4 på hvert værelse, og beboerne forlod normalt kun hjemmet 1-2 gange årligt, da der ikke var nogen bus til rådighed. — Det var ligeledes slående, så få el-kørestole der var på stedet, på trods af at langt flere beboere klart ville være i stand til at benytte en sådan, men dette skyldtes, at beboerne selv må betale. Det er ikke som her i landet en selvfølge efter behov at blive bevilget en stol, uanset økonomiske forhold.

På trods af de efter danske forhold ringe udfoldelsesmuligheder og det indskrænkede privatliv syntes beboerne tilfredse, men dette skyldtes for mig at se mere, at forholdene her var bedre end på gamle plejehjem.



Der er stor forskel på danske og japanske handicapvilkår. Lis udveksler erfaringer under institutionsbesøget.

På baggrund af japanske arbejdsforhold for handicappede, var der stor forundring over, at jeg er i stand til at få et arbejde på det normale arbejdsmarked, ligesom danske boligformer for handicappede

som f.eks. beskyttede boliger eller økonomisk hjælp til hjælpere i anden bolig er ukendte fænomener.

Lis Kristensen

Provinsbankens Kontosamler gi'r økonomisk overblik



PROVINSBANKEN

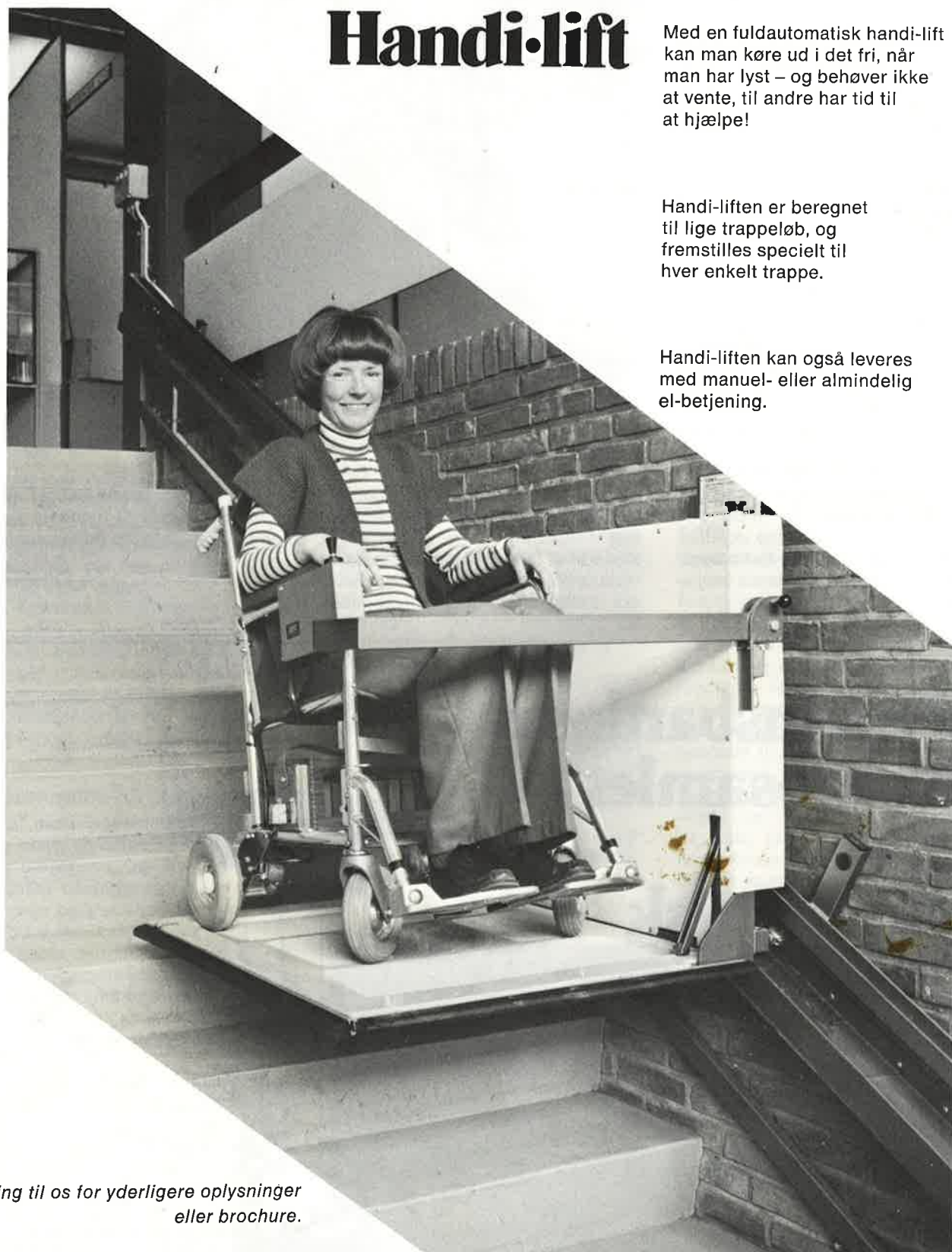
-til at tale med

Handi-lift

Med en fuldautomatisk handi-lift kan man køre ud i det fri, når man har lyst – og behøver ikke at vente, til andre har tid til at hjælpe!

Handi-liften er beregnet til lige trappeløb, og fremstilles specielt til hver enkelt trappe.

Handi-liften kan også leveres med manuel- eller almindelig el-betjening.



*Ring til os for yderligere oplysninger
eller brochure.*

BOTVED
PLEJEUDSTYR

APB TECNIC ApS · HERLEV HOVEDGADE 205 · 2730 HERLEV · TELEFON (02) 94 22 22