

nyt



fra **Muskelsvindfonden**

NR. 3 · 1980 · 8. ÅRGANG



Nyt Fra Muskelsvindfonden

ISSN 0105-5224

Redaktionen:

Evald Krog
(ansvarshavende)
Marius Byriel
Søs Kjeldsen
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
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Peter N. Kristiansen	Lokalgrupper
Dorte Gluud Larsen	Sekretær
Flemming Nickel	Sekretær
Anders Roed	Sekretær
Lis Thomsen	Regnskaber

VB-center:

Hans Bjerregaard	Sekretær
O. Hein-Sørensen	Lægelig sekretær
Gerda Bang Larsen	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Merete Stoltze	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Kirsten Lauersen	Fysioterapeut
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Randi Gade Sørensen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut
Katy Pedersen	Sekretær

Kontor nyt

kan denne gang præsentere hele 6 nye medarbejdere, mens 3 fra den gamle stab har sagt farvel:

Sekretariat

Efter 3 gode år på posten som fondens og VB-centrets bogholder fratrådte Gert Roos jobbet den 1. oktober. Gerts afløser på bogholderifunktionen hedder Lis Thomsen.

Regnemaskinen summer flittigt fra bogholderiet, og der er godt greb om de indviklede mellemregninger, konteringer og anden talmagi. Lis arbejder halvdags og kan kontaktes mellem 8.30-12.30.

Da Bo Christensen – civil værnepligtig og lokalgruppemedarbejder – trådte ud af geledet, kom Anders Roed og Peter Kristiansen til undsætning. Både Anders og Peter er stærkt involveret i planlægningen af det væld af projekter, der løber af stabelen i 1981. Med Dorte Larsens tiltræden den 1. november har sekretariatet yderligere fået en halvdagssekretær. Dorte står bl.a. for medlemsregistrering, bogholderi assistance og renskrivning. Vi er godt kørende.

Klinik

for fysioterapi har for øjeblikket flere henvisninger, end de kan overkomme under de nuværende fysiske rammer.

Til at holde styr på de mange aftaler om tid, har fysioterapeuterne i Katy Petersen endelig fået deres egen sekretær. Foruden telefonpasningen går Katy til hånd under behandlingerne. Endvidere er Anne Marie Borup fratrådt i fysioterapien til fordel for en stilling som underviser på Skolen for Fysioterapeuter i Århus. Fysioterapeut Randi Gade Sørensen er kommet til i stedet, så behandlerteamet er intakt.

Indhold

	side
Interview med Oluf Lauth	4
Kan de sociale forbrugerråd bruges?	6
Landsmøde 81	7
Generalforsamling i EAMDA	9
Lægen der ikke kan holde sig til ørene	10
Svensk myastheniker seminar	11
Om 2 uger er det handicapår	12
VB-Centret som udviklingscenter	13
Nyt fra VB-Centret	14
Hvad er en scoliose?	18
Årets julenovelle	22
Psykiske reaktioner hos børn med muskeldystrofi og nogle behandlingsovervejelser	26
Lokalgruppe Nyt	30



Vi har knap tid til at dvæle ved det, der er sket. Så stærkt går det. Man fristes til at sige, at vi er kommet ind i noget, der ligner en stime.

Ta'r vi temperaturen på indsamlingssiden, har efterårets anstrengelser virkelig givet bonus. Vi modtager flotte beløb til øremærkede formål fra en række fonds, og vi vil komme nærmere ind på de enkelte projekter i den rækkefølge, de skal føres ud i livet. Vi har nok mere end på noget tidligere tidspunkt formået at tilvejebringe midler til konkrete projekter, hvilket har to glædelige aspekter. Den ene side er, at vi til overflod er i stand til at pege på konkrete ting, man kan iværksætte til gavn for de muskelsvindramte, hvilket igen forudsætter et betydeligt økonomisk input. Den anden side er så, at vi har lært lidt mere om, hvordan vi tilrettelægger disse fondsansøgninger.

Men hvordan nu med de almindelige driftsudgifter, hvor skaffer vi disse nødvendige indtægter fra? Bl.a. har lokalgruppen i Trekantsområdet bygget en transportabel tombola, der uafbrudt turnerer rundt i Jylland og på Fyn under ledelse af Sonja og Knud Larsen, som iøvrigt bestyrer et meget omfattende tombolaprogram for hele 1981.

Dette efterår har, mere end noget andet efterår, været præget af langsigtet planlægning. Vi glæder os til i det næste nummer at præsentere vore læsere for en bugnende færdigpakke for 1981. Det bliver ikke ret kedeligt.

Siden sidst

Af landsformand Evald Krog

Så meget om Muskelsvindfondens optimisme for 1981, hvor vi skal holde 10 års fødselsdag hver eneste dag. Men der foregår jo andre markeringer i 1981, idet det samtidig er FN's Internationale Handicapår, og ser vi lidt mere bredspektret på mulighederne for dette handicapår i Danmark, er vor optimisme mere moderat.

Selvom det snart er jul, har vi ikke store forventninger om generelle fremskridt for handicappede som følge af det Internationale Handicapår. De fire forligspartier har med al mulig klarhed vist kulør med deres holdning til handicappede. Landets handicappede har lige så klart taget afstand fra partiernes nye handicap-beskatnings politik. Denne konfrontation som indgangsbøn til et internationalt handicapår har på en uundgåelig måde angivet tonen for det handicapår, der burde være et fest-fyrværkeri med choktilbud for de handicappede.

På kontoret i Vestervang tog vi her i efteråret afsked med Gert Roos, som i 3 år har varetaget bogholderiopgaverne i Muskelsvindfonden. Herfra skal lyde en stor tak, som jeg ved, mange af fondens medlemmer står bag, for den indsats Gert har ydet i fondens arbejde.

Med det ene ben ude af 1980 ønsker vi alle vore læsere et godt nytår og vi glæder os til, at markere 10 års jubilæet med jer alle sammen.
Tak for 1980.

Evald Krog

Forsidebillede

Redaktionen skal blankt indrømme, at det er svært at fortolke, hvad der i det hele taget går for sig på forsiden af dette nummer.

Vi kan med sikkerhed fastslå, at det drejer sig om Evald Krog sammen med 2 primitive stenalderfolk.

Et højtidstemt medlem af redaktionskomiteen mener, at der er tale om en scene fra et nordisk julespil, hvor de 3 vise mænd er fotograferet umiddelbart før afrejsen (kamelerne skulle i givet fald stå bag huset).

Et mere politisk bevidst medlem foreslår, at scenen skal illustrere konsekvensen af loven om socialindkomst: „Handicappede bliver sat tilbage i stenalderen oven i købet ud i den kolde sne“. (I så fald er kamelerne ikke slugt endnu).

Redaktionen giver op i det lønlige håb, at læserne kan levere en kvalificeret fortolkning. (foto Kim Klstrup)



Velkommen til 6 nye medarbejdere: (fra venstre Lis Thomsen, Randi Sørensen, Katy Pedersen, Anders Roed og Peter Kristiansen. (foto Kim Klstrup)

Oluf Lauth om socialindkomsten: En sjusket lov der er udtryk for racisme

-Socialindkomsten er uanstændig, umoralsk, og det er udtryk for en fejhed, at man ikke i stedet laver en rimeligere fordeling af indkomsterne i dette land. Så direkte karakteriserer Oluf Lauth de seneste socialpolitiske ændringer.

Interview

Oluf Lauth er socialpolitisk- og informationskonsulent i Landsforeningen af Vanføre, hvor han også er næstformand, og han er desuden manden bag udsendelsen „Nogen at tale med“, som sendes i radioens P1 hver fredag eftermiddag. Han har skrevet bogen: „Lykken er at være normal“, ligesom han gennem en menneskealder har været aktiv i handicapdebatten.

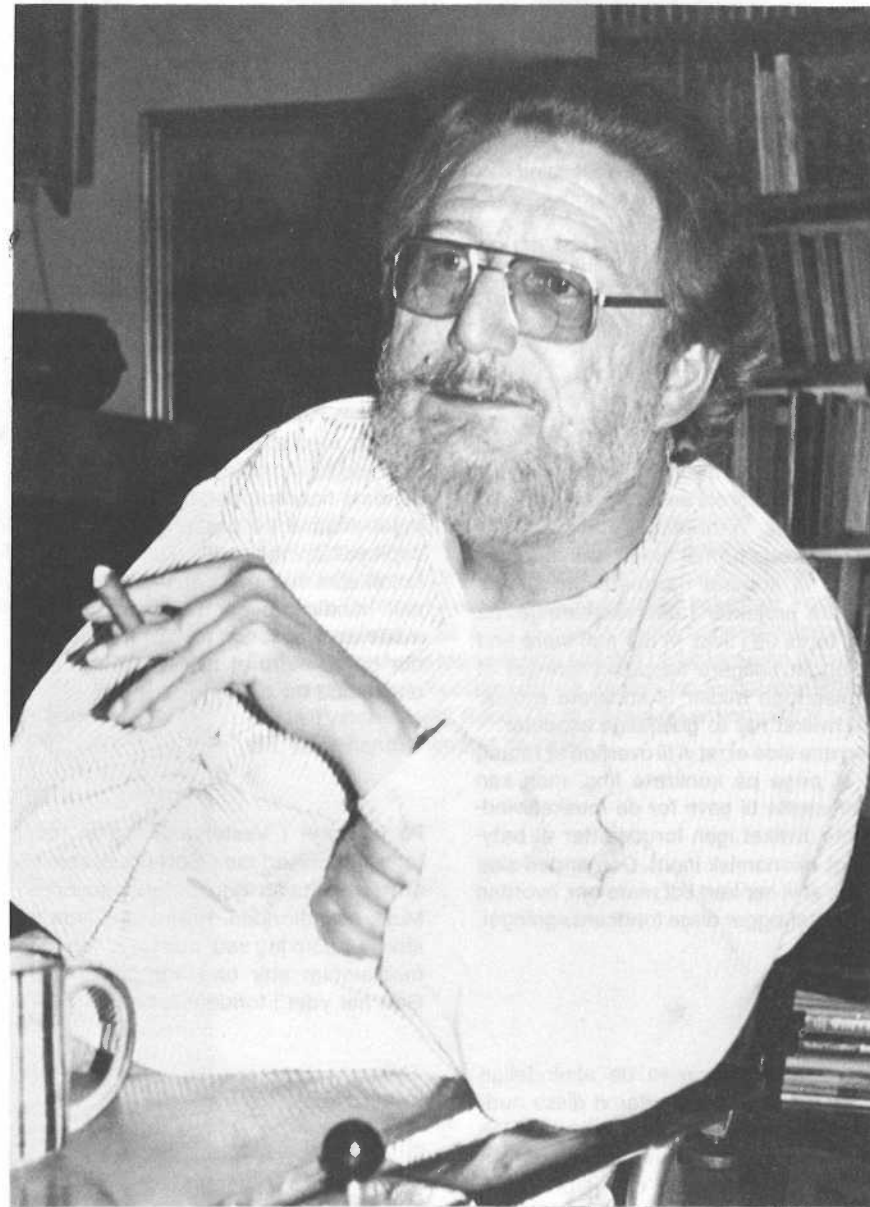
Oluf Lauth er selv spastiker og bor sammen med sin kone på et tidligere husmandssted lidt udenfor Skive.

Harmen over socialindkomsten ligger dybt i Oluf Lauth, og han forklarer, hvad der gik forud for vedtagelsen:

-I slutningen af 1979 satte et udvalg i socialministeriet sig ned og lavede i løbet af 3 måneder en betænkning om socialindkomsten. De fandt ud af, at den skulle bruges i forbindelse med alle de indkomst-afhængige ydelser som daginstitutioner og børnetilskud m.v., mens hjælpemidler og handicap-kompenserende ydelser skulle friholdes. Da lovforslaget så kom frem i Folketinget i maj, så var det taget med alligevel, og 3½ uge senere var lovforslaget vedtaget. Det værste sjuskeri i dansk folkestyres historie – simpelthen.

Strandhugst

Hvis det andet trin i socialindkomsten bliver vedtaget, vil det ramme endnu flere, nemlig familier med børn, handicappede og ældre. For dels skal bidrag til pensionskasser gå med ind i socialindkomsten – dem må man jo nu trække fra, og dels skal vi have en social lejeværdi af vores huse. Det betyder, at mange familier med børn kommer op på en socialindkomst, der vil ramme deres børnetilskud



Oluf Lauth: Forarbejdet til loven om socialindkomst er det værste sjuskeri i dansk folkestyres historie. (foto Søs Kjeldsen)

osv. Man går på strandhugst i de sociale ydelser, og på den måde får vi aldrig nogen skattereform i dette land, siger Oluf Lauth.

Han fortæller, at De Samvirkende Invalideorganisationer forsøgte at gribe ind overfor de forskellige lovforslag, der forelå, bl.a. at invaliditetsydelsen skulle nedtrappes fra 125.000 kr. og bortfalde ved lige knap 160.000 kr.

-Da argumenterede man med, at der var mange andre mennesker, der ikke tjente 160.000 kr., og derfor var der ikke noget ondt i det. Men det er min mening, at hvad enten en handicappet tjener 200.000 eller 400.000 kr., skal han have samme mulighed for at udnytte de penge på det niveau som en ikke-handicappet. Der bliver ikke en klein mere til folk i lavtlønsområdet, fordi man skærer noget

fra os. Jeg er indstillet på, at folk med store indkomster beskæres i disse år, men så må det være alle og ikke bare 500-600 handicappede.

Racisme

Når Ritt Bjerregaard i svensk TV påpeger, at hun ikke kan være med til at yde hjælpemidler og fede biler til en byretsdommer, når hun tænker på alle staklerne i lavtlønsområdet, så er det det, jeg kalder racisme. For så må man spørge: Er det dommerstanden, der tjener for meget? og: Hvad er begrundelsen for, at en enkelt dommer skal have sit eksistensgrundlag nedskåret? En dommer med et handicap skal have nøjagtig samme eksistensniveau som enhver anden dommer. Hvis der skal vises loyalitet til folk i lavtlønsområdet, så skal det gøres via skatten, man skal betingelsesløst kompensere et handicap, siger Oluf Lauth.

Primitivt

-Når der er krise, har man her i Vesten valgt at tilgodese de store grupper. To eksempler er efterlønsordningen og barselsorloven, her gælder der ens regler for alle. Men forældre til handicappede børn eller erhvervsfungerende voksne handicappede får stillet et kriterium op, der siger: De, der kan klare sig selv. Det hører slet ikke hjemme i socialpolitisk sammenhæng – det er smadder primitivt. Men tendensen er tydelig: Man tilgodeser de store grupper og begrænser indsatsen i forhold til de små, siger Oluf Lauth, og han kalder denne tendens for en vulgarisering af det danske demokrati. Han mener, afmatningen i samfundet styrker normalitetskravet:

-Industriapparatet bestemmer, hvad det er at være normal. I dag stødes folk ud af arbejdsmarkedet, når de er 50. Færre og færre kan opfylde normalitetskravet. Vi bliver mange efterhånden, og en af mine kongstanker er, at vi skal finde sammen.

Nyt parti

Oluf Lauth forestiller sig, at det kan være nødvendigt at foretage en ny partidanelse. Ikke et handicap-parti, men et parti, der har den principielle grundholdning, at mindretallets synspunkter, udfoldelsesmuligheder og livsvilkår altid skal tilgodeses, og at man ikke bare i flertallets navn kan tromle det ned. Dermed skulle partiet genoplive de for ham essentielle ting i demokratiet.

Han begrunder det med, at hovedparten af pensionister næsten pr. definition har været socialdemokrater. Nu oplever de, at socialdemokratiet ikke længere støtter dem, og så opstår frustrationen, de



„Nu skal handicapgrupperne til at slås“. (foto Søs Kjeldsen)

har svært ved at finde ud af, hvor de politisk hører hjemme.

Invalideorganisationerne skal dog ikke gå ud over deres klart definerede funktion som interesseorgan, mener Oluf Lauth. Skal der ske en politisk aktion under en eller anden form, skal det ske uden om handicaporganisationerne, understreger han.

På vej mod socialindkomsten

Socialministeriet er for øjeblikket i gang med en massiv markedsføring af loven om socialindkomst, der som bekendt træder i kraft fra den 1. januar.

Til trods for den kraftige kampagne i form af dagbladsannoncer, brochurer, og indslag i TV's „OBS“ forløber det ikke helt så glat, som Socialministeriet nok kunne ønske sig. Bl.a. er brochuren blevet angrebet for at være uforståelig for menigmand, og i Århus Kommunes informationsannonce om socialindkomsten, frabeder kommunen sig venligst, at folk følger brochurens opfordring og henvender sig for at få oplysninger om beregning af deres konkrete ydelser: „Social- og sundhedsforvaltningen er ikke i øjeblikket i stand til at oplyse om socialindkomstens konkrete virkning på den enkelte ydelse fra årsskiftet“.

Også redaktionen af „Nyt fra Muskelsvindfonden“ har noget svært ved at følge slagets gang, men vi vender tilbage i næste nummer og ser loven om socialindkomst meget nøje efter i sømmene.

Positive aktioner

Men helt passive skal invalideorganisationerne dog ikke være. De har nedsat et aktionsudvalg, der skal lave modeller for aktioner og være opmærksomme på, hvor der kan gribes ind:

-Problemet er, at skal en aktion have værdi, skal den opleves positivt. Da man i Handicap 78 lavede aktion ved S-togene for at demonstrere, at de ikke kunne komme med, havde de vældig sympati. Men da de blokerede for busserne, da folk skulle på arbejde, havde de ingen sympati. Hver gang må man vurdere nøjternt. Det er vigtigt i et aktionsforløb, at det siger „Pling“ inde i hovedet på folk: Det er sgu' rigtigt. Hvis de derimod siger: Sådan nogle besværlige stoddere, så er vi tre skridt længere tilbage.

Der er dog et lyspunkt ved socialindkomsten, nemlig at nu er handicapgrupperne nødt til at få en profil igen, nu skal de til at slås.

Man kan så kun håbe på, at man kan mobilisere de handicappede, ikke bare lederne, men også masserne.

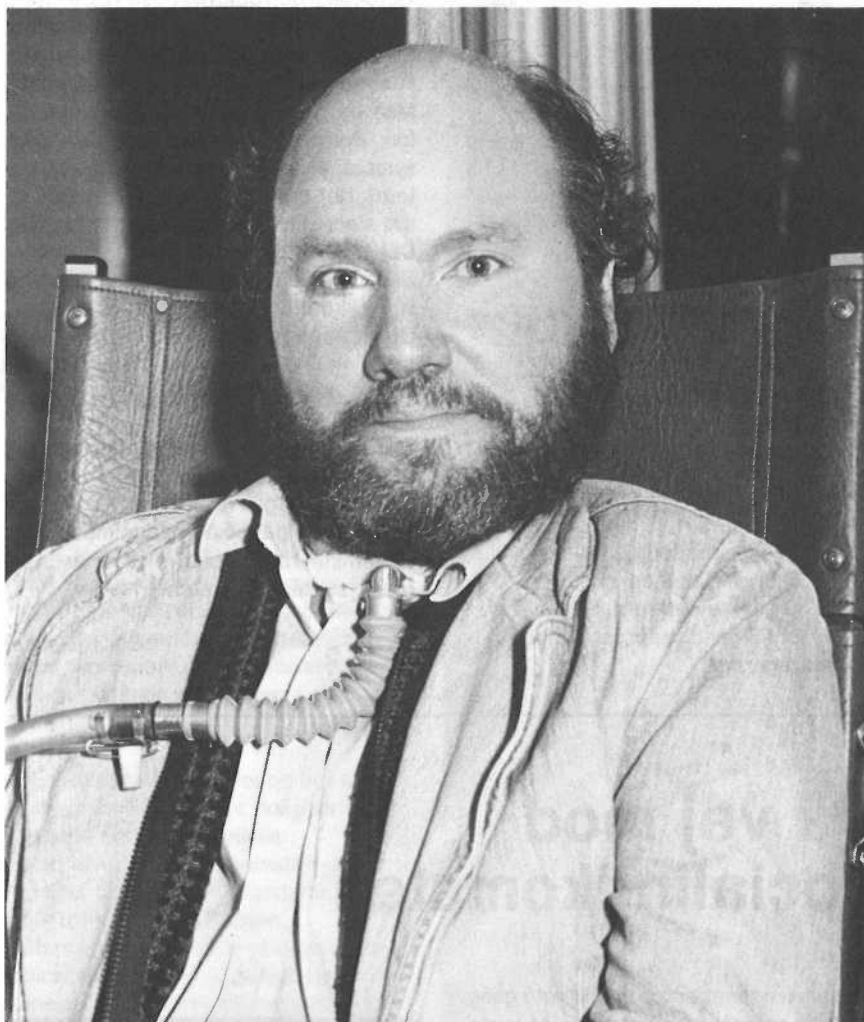
Vi må vente på folket med tålmod – det fornemste revolutionære mod er „Tålmod“, slutter Oluf Lauth.

Søs Kjeldsen



Forsiden til Socialministeriets informationsbrochure om socialindkomsten.

Kan de sociale forbrugerråd bruges?



Svend Due har præsteret en kæmpe arbejdsindsats, som fondens repræsentant i det sociale forbrugerråd for Århus Kommune. (foto Kim Klastrup)

Det er snart 5 år siden Socialministeriet udsendte sit cirkulære om oprettelse af sociale forbrugerråd i kommunerne. Svend Due gør i denne artikel status for de 3 år, han har været Muskelsvindfondens engagerede repræsentant i det sociale forbrugerråd for Århus Kommune. Det er samtidig lidt af et »testamente« til efterfølgeren i embedet, idet Svend Due nu udtræder på grund af manglende tid.

Græsrodsbevægelser har altid eksisteret, men den store udbredelse kom efter oprøret i -68. Det var et oprør der nok

mest foregik blandt ungdommen, men som havde sin rod i den brede befolknings utilfredshed med et autoritært og tit uforståeligt ledelsessystem, som det kom til udtryk i tusinde forskellige forhold i Europa og Amerika. Græsrodsbevægelsen blev accepteret så langt som ind i (i hvert tilfælde) den danske statsadministration. De sociale forbrugerråd er et produkt af denne accept, officielt oprettet af socialministeriet i 1975. Formålet er, at inddrage en bredere kreds af forbrugere til støtte i arbejdet med at planlægge og tilrettelægge et effektivt bistandssystem. På denne baggrund er der oprettet sociale forbrugerråd i noget over halvdelen af landets kommuner. Formålsparagrafen for forbrugerrådene er fra ministeriets side formuleret meget tyndt, og det

er også i forbindelse med de enkelte forbrugerråds syn på deres egen funktion, at problemerne er opstået. Der har været stor usikkerhed om, hvor grænsen lå, for hvilke ting der kunne behandles i forbrugerrådet, og tit har vi i rådet følt os frustrerede, fordi vi ofte bare kunne sidde og »tage til efterretning«, hvad forvaltningens forskellige afdelinger havde besluttet. Det er nu 3 år siden, Muskelsvindfonden blev repræsenteret i Århus Kommunes forbrugerråd. Dette skete ikke mindst på initiativ af landsformanden, Evald Krog. I den tid har jeg haft glæden af at repræsentere fonden i rådet, i begyndelsen som den ene af 2 repræsentanter, de sidste 2 år alene.

Hvordan har det sociale forbrugerråd virket i den tid?

På landsplan ved jeg, at der har været det før nævnte problem med rådernes formål overhovedet, men jeg har indtryk af, at man mange steder alligevel har kunnet holde sig igang, og endda fået taget væsentlige initiativer f.eks. til forbedring af transportordninger for handicappede og ældre medborgere. Jeg ved også, at man flere steder har fået sat gang i forbedringen af information fra socialforvaltningerne og ud til borgerne. For at give indtryk af hvad man laver i forbrugerrådet, skal jeg først sige, at forbrugerrådet i Århus kommune består af et råd med repræsentanter valgt fra 6 forskellige undergrupper, hvoraf undergruppen vedrørende invalide vilkår er den, fonden er repræsenteret i. Stik imod planlæggernes forventning blev det iøvrigt i undergrupperne, vægten kom til at ligge.

Vi kan kort se på nogle enkelt-sager, der har været under bearbejdning i undergruppen, og som ofte er kommet via rådet ind i forvaltningens ledelse.

Særforsorgens udlægning har været et stort og broget felt, hvor undergruppen har fulgt en række enkeltforhold op. Det har været besværligt, fordi de nødvendige cirkulærer om udlægningens enkelte faser sædvanligvis er blevet udsendt så sent, at de var taget i brug, før vi fik set på dem. Budgetlægningen er et andet område,

hvor frustrationerne har blomstret. Fra fondens side har vi mange gange bragt frem til debat, om rådet, fra at være et sted hvor man blot kunne godkende et allerede vedtaget budget, kunne blive et af de steder, hvor dele af kommunens social- og sundhedsbudget blev lagt. Undergruppen diskuterer nu dette, og vi bliver ved, til vi får mulighed for at være medbestemmende.

En håndbog for sociale forbrugere har været flagskibet i fondens initiativer i forbrugerrådet. Bogen har været under udarbejdelse i næsten 3 år, og på trods af kraftige forsinkelser er den lovet klar til præsentation på et pressemøde nu i december måned.

Håndbogen indeholder oplysninger om byens tilgængelighed for fysisk handicappede, om handicaporganisationerne og om typiske sagsbehandlinger og flere andre forhold. Den består af et bind på ca. 300 sider, og nogle mindre supplementshæfter. Håndbogen vil kunne fås/købes gennem områdekontorerne i Århus Kommune.

Psyisk handicappedes situation er et andet område, vi i rådet har brugt tid på. Indenfor dette område er problemerne ofte større end indenfor fysisk handicappedes område. Ifølge sagens natur er der betydeligt færre indenfor denne gruppe, der kan tale gruppens sag. Det er derfor vigtigt, at Muskelsvindfonden også bruger tid til at bakke denne handicapgruppes initiativer op.

Handicappedes ansættelse i det offentlige er et forsømt område. Antallet kan endnu ikke måles i hele procenter. Vi har rejst sagen overfor Århus Kommune, og herfra har man henvist til rent fysiske begrænsninger (trapper, ingen elevator eller handicaptoilet) som årsag til forholdet. Helt uacceptabelt.

Rådgivning ved indretning af offentlige bygninger har derfor været et andet emne for vores arbejde. Fonden har taget initiativ til et forslag om oprettelse af en bygningskonsulentfunktion i Århus amt. Vi har støttet os på en henvendelse til alle amter fra Boligudvalget for Bevægelseshæmmede. Funktionen bliver indtil videre kun varetaget af amtets allerede eksisterende bygningsafdeling. Vores ønske om at få opfølgende og informerende arbejde udført på dette område bliver ikke til noget i denne omgang. Men også her bliver vi ved.

Handicappedes transportforhold har fonden sammen med andre taget initiativ til at få forbedret. I februar 80 blev et undergruppedlem udpeget til medlem i et udvalg for forbedring af bl.a. bybustrafikken i Århus Kommune. Der er en lang vej igen, men vi har gode udsigter til at opnå forbedringer indenfor de kommende år. Handicappedes udekkede boligbehov er et område med mange uløste proble-

mer, undergruppen er begyndt at arbejde med.

Jeg kunne nævne mange andre forhold, der har været bearbejdet i undergruppen, men mere generelt kan jeg sige, at skal de sociale forbrugerråd rundt i landet virke efter deres hensigt, så må der i langt højere grad end nu skabes mulighed for indflydelse på de enkelte kommuners aktiviteter på det sociale felt. Fonden har i 1977 skrevet et oplæg til en målsætningsdebat for forbrugerrådene virke. Dette oplæg bør fornyes og tilføres

forslag til nye arbejdsområder. Endelig er det nu på tide, at der tages initiativ til møde på landsplan for medlemmer af de sociale forbrugerråd i landets kommuner. Da jeg nu holder op som fondens repræsentant i Århus Kommune, giver jeg dette forslag videre til min efterfølger og til de andre repræsentanter for Muskelsvindfonden, der (forhåbentligt da) sidder rundt i sociale forbrugerråd i andre af landets kommuner.

Tak fordi I har kunnet bruge mig.

Svend Due

Godt nyt om Landsmøde 81

Det bliver gratis at deltage i næste års landsmøde, som afholdes i København den 15.-17. maj.

Midt i decembermørket, inden solhvervet bringer os mod lysere tider, vil vi gerne give et godt og billigt bud på, hvad Bededagsferien skal bruges til: Deltag i Muskelsvindfondens tiende landsmøde og vær med til at markere jubilæet.

Gratis Landsmødedeltagelse

Landsmøde 1981 afholdes på Storkøbenhavns Vandrethjem på Amager. Vandrethjemmet, der har plads til 400 gæster, er nyt og velindrettet og byder på de bedst tænkelige rammer for landsmødet 15.-17. maj.

Fondens landsmødeudvalg har også besluttet sig for en anden tidsramme end det traditionelle lørdag-søndags arrangement. Landsmødet er lagt i Bededagsferien og starter Bededag den 15. maj kl. 13.00 med frokost og efterfølgende debat-eftermiddag. Lørdag den 16. maj er forbeholdt det ordinære landsmøde, der afsluttes med jubilæumsmiddag og underholdning. Søndag den 17. maj er hjemrejsedag.

Denne tidsramme gør det muligt for alle medlemmer fra nær og fjern at møde op og deltage, uden at turen hen og hjem bliver alt for stresset. — Og så er det gratis at deltage for samtlige tilmeldte.

Tur til Tivoli og Zoologisk Have

Landsmødets børneaktiviteter er endnu ikke lagt i faste rammer, men det står fast, at børn og børnepassere bl.a. skal en tur i Tivoli og Zoologisk Have om lørdagen den 16. maj.

Tilmelding

Med næste nummer af tidsskriftet i februar 1981 følger en tilmeldingskupon samt et spørgeskema om ønsker til emner, der skal til debat om eftermiddagen den 16. maj.

Kan I ikke vente med at melde jer til, når I skriver »landsmøde« ud for Bededagsferien i kalender 81, er I velkomne til at ringe til sekretariatet (06) 13 97 77 allerede nu, og give besked om, at I vil være med.

Annonce:

Juletilbud

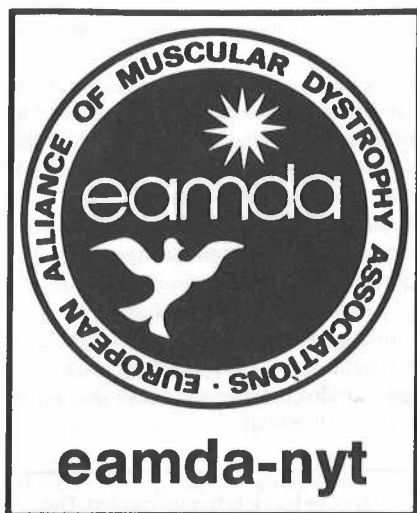
Muskelsvindfondens skattesevice

... Knagende frost, hvid sne og duft af brunkager. Jo det er ved at være jul. Men pas på! Straks efter jul lurar farerne, og derfor bør man allerede nu være forudseende.

Indtil den 31. december udsteder Muskelsvindfondens sekretariat — uden beregning for besværet — kvitteringer til alle, der bidrager med beløb mellem 100 og 1.100 kroner.

Beløb indenfor denne ramme er fradragsberettigede, og kvitteringen er god at have, når selvangivelsen skal udfyldes.

Rapport fra EAMDA's generalforsamling i London



Den årlige generalforsamling i den europæiske muskelsvindorganisation (EAMDA) blev afholdt i dagene 11.-14. september i forstaden Roehampton i London. Omkring 50 mennesker fra 13 forskellige lande var tilstede; fra Danmark deltog landsformand Evald Krog, læge Annette Liebach Jensen, Camilla Vogelius fra Myasthenia Gravis-gruppen samt Anita Kruse.

Forud for selve generalforsamlingen var arrangeret en konference med behandling af forskellige relevante temaer.

Konferencen

Efter reception og velkomst af Sir John Walton, formand i den britiske muskeldystrofi-gruppe, og Mr. Hugo Walford, der er ærespræsident i EAMDA, talte Tony Lumley, generalsekretær i Mobility International, om forskellige aktiviteter i denne organisations regi. M.I. har to opgaver – dels at bistå med informationer til individuelt rejsende, og dels generelt at udvide rejsemulighederne for alle handicappede. Blandt fremtidige projekter kan nævnes forsøg på at nå ud til „nye“ lande

og projekt „EAMDA meets America“, som skal løbe af stablen i oktober 1981 i Orlando, Florida.

Blandt de repræsenterede lande var Israel, som jo ligger udenfor Europa, men dette skyldtes dels, at Israel havde udtrykt ønske om at blive medlem af EAMDA, dels at man dér har spændende forskningsprojekter igang.

Dr. George Falewski de Leon holdt foredrag om „Pitfalls in the Clinical Management of Muscular Dystrophy“. I Jerusalem har man således gennemført en række operationer på muskeldystrofipatienter med henblik på at mindske en allerede opstået scoliose (rygskævhed). Udvendige korsetter betragtes som en utilstrækkelig løsning; skal man undgå scoliosen, må man ind i selve rygsøjlen. Betænelighederne ligger naturligvis i de problemer, som en så omfattende operation kan medføre – dels m.h.t. anæstesi (narkose), dels m.h.t. immobiliteten umiddelbart efter operationen. Dette talte imidlertid ikke ifølge de Leon umiddelbart for udsættelse af et sådant indgreb. Operative indgreb betragtedes ligeledes som hensigtsmæssige ved kontrakturbehandling. Allerede 24 timer efter en sådan operation i hofter, knæhuser eller ankler var patienten i ståapparat, 48 timer efter gik vedkommende med støtte og kunne 5 dage efter stå og bevæge sig frit i skinner. De Leon illustrerede sit foredrag med en række lysbilleder og senere en film fra klinikken i Jerusalem, og det er afgjort en forskning, som blikket bør rettes imod i den kommende tid. Endelig gav professor Sir John Walton en rapport om forskningen indenfor de neuromuskulære lidelser.

Generalforsamlingen

Dette var den 10. EAMDA-generalforsamling og ud over de faste punkter om økonomi og trykning og formidling af publikationer, var der en drøftelse om Norges og Israels anmodning om optagelse i EAMDA. Om sidstnævnte nåede man frem til, at da EAMDA er en europæisk sammenslutning, kan man ikke for øjeblikket udvide disse rammer, men naturligvis indbyde Israel som observatør ved enhver lejlighed.

Med hensyn til internationale forbindelser vedtog man en resolution som optakt til det internationale handicap-år. Specielt af interesse for Muskelsvindfonden er, at den hjælpemiddeludstilling, som

skal løbe af stablen i Ålborg-hallen i september 1981, fik et vældigt godt skub på vejen. Vi havde forud for mødet udsendt forespørgsel til samtlige EAMDA-lande med anmodning om at få opgivet adresser på firmaer, der fremstiller og producerer tekniske hjælpemidler, og vi fik en meget fin tilbagemelding, ligesom der udtryktes stor interesse.

På hollandsk-dansk initiativ besluttede man at afholde det første internationale seminar om myasthenia gravis i september muligvis i Göteborg i umiddelbar tilknytning til næste års EAMDA-generalforsamling, der vil blive afholdt i Ålborg.

Projektrapporter

På EAMDA-mødet for 2 år siden igangsatte man en række projekter i nationalt regi. F.eks. påtog Sverige og Danmark sig i fællesskab at undersøge korsetproblematikken. Anette Liebach Jensen fremlagde på arbejdsgruppens vegne resultaterne af den foreløbige undersøgelse indenfor dette område. Dette udmærkede indlæg blev vel modtaget. Ikke alle lande var nået så langt i deres projekter. Storbritannien er igang med en undersøgelse om genetiske bærere af muskelsvind, Jugoslavien psykosociale problemer samt scoliose, Frankrig tekniske hjælpemidler, Holland fysioterapi, myasthenia gravis samt respiration. Rapporter om disse afventes med spænding.

På valg i år var generalsekretær Dawn Murrell, England, som blev genvalgt, og vicepræsident Gordana Rajkov, Jugoslavien, som måtte overlade posten til Esko Mälkja fra Finland. Vicepræsident Bengt Olsson, Sverige, og præsident Walter Otto, Vesttyskland, fortsætter endnu et år.

EAMDA-dagene afsluttedes med diskussion af det kommende handicapår på baggrund af et indlæg fra Mr. C.S.Aston, der er formand for den engelske nationalkomité, samt med fælles deltagelse i Themsens hyldelse til dronningemodrens 80-års dag!

Alt i alt var det nogle givende dage; der kom mange spændende ting på bordet, som også bekræfter behovet for at udveksle erfaringer mellem de nationale muskelsvindorganisationer. Især fremstår vel korset-, scoliose- og respirationsproblemerne som områder, hvor det må være oplagt med forskningsmæssigt og behandlingsmæssigt internationalt samarbejde.

Anita Kruse

Lægen der ikke kan holde sig til ørene



Ole Bentzen bag skrivebordet på Statens Hørecentral i Århus. (foto Kim Klasttrup)

Overlæge Ole Bentzen om muskelsvind, muligheder, mælk med meget mere.

Interview

-Mit største problem er, at folk tror, jeg er ørelæge ...

Sagt af chefen for Statens Hørecentral i Århus, overlæge, dr.med. Ole Bentzen. Medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse og repræsentantskab.

Mangfoldige er de lægekolleger og andre, der gennem årene har forsøgt at få Ole Bentzen til at holde sig til ørene, men selv betragter han sig som „læge“ med ret til at bevæge sig over hele banen.

Venlige hentydninger til, om der ikke er noget, der hedder, at man skal blive ved sin læst, bliver besvaret prompte:

-Jo. Hvis der ikke skal ske nogen udvikling. Hvis der skal ske en udvikling, så er det med at finde ud af, hvad der sker mellem stolene.

Jeg har altid været et legebarn, der skal have tingene til at hænge sammen, er en indstilling, der til stadighed fører Bentzen på, hvad der ofte betragtes som strand-

hugst på andre – og andres – områder med sure miner til følge. Men det har ikke hjulpet. Reaktionen har alene været en tilfreds konstatering af til stadighed at have været upopulær i skiftende kredse.

-Jeg kan ikke acceptere, at nogle på et område vil have patent på ikke at gøre noget, lyder det.

Sammenhængen

Tilbage til sammenhængen. For også mellem ørene og muskelsvind er der selvfølgelig en sammenhæng. At høre lægen har skullet en tur omkring et andet bindevævsorgan – øjnene – for at finde den, er noget andet.

Undersøgelser af sportsfolk har vist en relation mellem muskelfibre og hornhindens tykkelse.

Bentzen: Det er en sammenhæng, som vi slet ikke har fået styr på endnu, men det skal nok vise sig at indebære nogle flere ting, end vi havde forestillet os. Men sammenhæng eller ej. Ole Bentzen har i flere år tilført Muskelsvindfondens ledende organer sin strategi, der går ud på enten at tage fem ting på een gang eller springe syv led over. Ikke noget med „bette nøk“.

Som læge betragter Bentzen patienten som højeste myndighed og arbejdsgiver,

og han har valgt arbejdsgiverens parti ved bl.a. at have været med til at starte tre-fire patientorganisationer.

Opgaven for en patientorganisation som Muskelsvindfonden er at stille krav og markere sig på sine medlemmers vegne, mener Ole Bentzen.

Farerne lurer i at blive kvalt i offentlig velvilje, og uden kvalificeret modspil når man ingen vegne, mener han.

Det kvalificerede modspil, mener han, at de amtskommunale myndigheder har præsteret i spørgsmålet om anerkendelsen af vejlednings- og behandlingssynet, og det er han imponeret over.

I spørgsmålet om den fremtidige kurs støtter Ole Bentzen planerne om at oprette et behandlingsinstitut, og han ser i et sådant institut muligheden for ikke kun at gå efter den neuromuskulære problematik, men mere bredt at forsøge at sikre ældre mennesker en så god tilværelse som muligt.

»Nogle har kaldt mig idealist. Det er noget sludder. At hjælpe andre er den mest avancerede form for egoisme.«

Det kan dreje sig om personer med nedsat bevægelighed efter en hjerneblødning eller personer, der har mistet talens brug.

-Disse områder trænger til at blive taget op, og de må have en eller anden etikette, og hvis den etikette kunne blive neuromuskulære lidelser, så er den jo mægtig, siger Bentzen.

-Jeg anskuer Muskelsvindfonden som et lokomotiv med nogle vogne, der kører fantastisk godt, og så skal vi også køre dem derhen, hvor der er brug for dem, tilføjer han og nævner kørestolsprojektet som et andet eksempel på denne togdrift.

Risikogrupper

Problemerne omkring de ældre fører frem til den bentzenske interesse for risikopersoner.

Nogle ældre kan tåle at blive ældre. Andre kan ikke. Det er de „risikoældre“. Systemet er sådan indrettet, at det maler med samme tynde pensel over dem alle, i stedet for at hjælpe der, hvor der er behov og lade resten være, mener Bentzen. Det er altid det nemmeste at hjælpe dem, der ikke har brug for det, men et system skal – ligesom Muskelsvindfonden – vurderes på hvad det gør for de svageste.

Men hvorfor kan nogle ældre tåle at blive gamle, og hvorfor bliver nogle personer syge, mens andre ikke gør det.

Her kommer Bentzens interesse for risi-

kopersoner og ditto grupper ind i billedet.

Bentzen: Ved f.eks. en infektion står man selvfølgelig overfor det, der fremkalder infektionen, men også overfor hvem det er, der har fået infektionen, men det sidste er svært at få læger til at forstå.

»Tingene er anderledes, end man tror. Men det er ikke så vanskeligt endda. Det er ofte lige det modsatte af, det man tror. (180 graders reglen).«

-Mit mål er gennem en systematisering af oplysninger om den syge, hans familie osv. at stille efter metoder, der kan sige noget om risikogrupper. Hvem der f.eks. ikke kan tåle at arbejde i støj.

Eller et andet eksempel. Hvem der ikke kan tåle mælk.

-Forkølede børn er jo den hyppigste sygdom, vi har, og der behandles for polypper, mellemørebetændelse og meget andet.

Men ifølge Ole Bentzen glemmer man at tage hensyn til dels barnets hygiejniske



„-Patienten er lægens højeste myndighed og arbejdsgiver“. (foto Kim Klasttrup)

miljø og dels den gamle erfaring, at komælk faktisk er beregnet til kalve og ikke til børn.

-Vi kan ikke gøre for det, men det viser sig altså, at en hel bunke børn ikke er så gode til at tolerere komælk.

-Når vi så fraråder sødmælk, bliver især børnelæger helt forkerte i hovedet. Og så er vi tilbage ved skomageren, der ikke kunne blive ved sin læst, og lægen, der ikke kan holde sig til ørene.

Erik Fogtmann

Svensk Myastheniker Seminar

I weekenden den 25.-26. oktober deltog Camilla Vogelius fra arbejdsgruppen for myastheni i et svensk myastheni seminar afholdt af Neurologiskt Handikappades Riksförbund (NHR). På weekenden var der mødt 46 myasthenikere op af ialt 160 deltagere.

Seminaret var bygget op med foredrag og panelediskussion om lørdagen og oplæg om NHR's mål og organisation samt gruppearbejde om søndagen. Mødet bød også på forslag til program for det internationale EAMDA myastheni seminar, som skal afholdes i Göteborg september 1981.

Lørdagens panel bestod af Georg Matell (mediciner) og Bengt Y. Nilsson (neuro-mediciner), som begge er ansat i myastheniklinikken på Södersjukhuset – samt Edvard Smith (immunolog), der er ansat på Karolinska Institutet.

De 3 læger havde delt arbejdet mellem sig således, at sygdommen blev belyst fra alle lægelige sider.

Georg Matell kom med en historisk redegørelse, som startede ved 1600-tallet og blev ført op til de nyeste resultater, som kendes i dag. Derefter gennemgik han symptomerne, og hvilke undersøgelser der på klinikken bruges til diagnosen. I Sverige får alle udtaget blodprøver og foretaget EMG (Electromyografi, som er en måling af muskelfunktionen vha. electrostimulation), inden der gives medicin.

Bengt Nilsson forklarede, hvad der er galt med myastheni; han viste billeder af synapser og centralnervesystemet, og gav en grundig gennemgang af EMG. Edvard Smith beskrev hele immunsystemet og viste billeder af celler og thymus. Desuden fortalte han, at arveanlæggene med betydning for myastheni er lokalise-

ret til kromosom nr. 6; men man ved endnu ikke, hvad årsagen er, til at sygdommen starter. I Sverige forskes der meget på det immunologiske område. Noget af det mest spændende på dette område, synes jeg, er, at svenskerne har konstateret, at myasthenikere har flere immun-sygdomme end den øvrige befolkning. (F.eks. Reumatoid arthritis-leddegigt og Perniciøs anæmi). Behandlingsformerne er tildels de samme som herhjemme bortset fra, at mange får kaliumpræparater for at fremme den proces, der sker i synapserne, og det har en god virkning på en del patienter.

Desuden har lægerne erkendt, at mange myasthenikere ikke kan tåle alkohol, da medicinens virkning har paralleller til antabus. Lægerne fraråder ikke myasthenikere at drikke, men hvis man har myastheni, bør man prøve sig frem, om man kan tåle det og i hvor store mængder.

Det initiativ, som man i Sverige er mest glad for, er at myasthenigruppen mødes én gang om måneden i Stockholm. På disse møder drøftes alt vedrørende sygdommen samt sociale og psykiske problemer. Georg Matell, som er overlæge på klinikken deltager ofte. På disse møder planlægges der også videre aktiviteter. Som regel deltager der mellem 30 og 50 myasthenikere i disse møder, og alle nye, som kommer til klinikken, bliver gjort opmærksomme på, at denne gruppe findes, og hvor den kan træffes.

Om søndagen fortalte Alf Ericsson om NHT's opbygning og dets fremtidsplaner, især hvad angår myastheni. Eftermiddagen brugte vi til at diskutere, hvad den internationale myastheni konference i september 1981 skal indeholde. Disse forslag kom frem:

- Formidling af forskningsresultater
- Ærlig information om medicin og behandling
- Spørgeskemaundersøgelse á la den, som er gennemført herhjemme
- Repræsentation af hvert lands organisation
- Behandlingsformer i andre lande
- Forslag til bedre information
- Problemet med at kvinder bliver fejldiagnosticeret, således at de får betegnelsen neurotiske
- Forbedring af det internationale samarbejde
- Information til læger om vigtigheden af patientorganisering
- Udstilling af hvert lands materiale om myastheni

Hvis I sidder med andre forslag til, hvad konferencen skal indeholde, vil jeg være glad for at høre fra jer.

Camilla Vogelius

Om 2 uger er det handicapår – Hvad har du forberedt i den anledning?

Af Anita Kruse



I sidste nummer gav vi en grundig orientering om FN's intentioner med det internationale handicapår og om de foreløbige initiativer og planer fra dansk side. Vi afsluttede med at meddele, at Muskelsvindfonden i protest mod vedtagelsen af loven om socialindkomst havde anmodet Nationalkomiteens formand, socialminister Ritt Bjerregaard, om at træde tilbage fra denne. Da ministeren imidlertid besluttede at blive på posten, trak Muskelsvindfonden sig ud af Nationalkomiteen, idet vi meddelte, at vi fortsat var indstillet på at gennemføre en række aktiviteter til markering af handicapåret. Jeg skal nedenfor give en kort orientering om udviklingen siden da.

Status om handicapåret:

En del af de oprindeligt foreslåede arbejdsudvalg er forsøgt etableret, selv om en stor del af handicaporganisationerne jo er udrådt af Nationalkomiteen; imidlertid kommer udvalget omkring en hjælpemiddelkonference ikke op at stå, men man har udtrykt generel opbakning om Muskelsvindfondens hjælpemiddeludstilling i Ålborg-hallen i september 1981.

I august-september forespurgte handicapårs-sekretariatet/det centrale arbejdsudvalg, om jeg ville indtræde i informationsudvalget som observatør, bl.a. fordi jeg tidligere var fremkommet med nogle ideer. Denne invitation blev behandlet på bestyrelsens møde i september, hvor vi konkluderede, at vi i konsekvens af situationens udvikling måtte sige nej tak til tilbudet.

I alt er mellem 30 og 60 medlemmer udrådt af Nationalkomiteen – heraf hovedsagelig mennesker med tilknytning til

handicaporganisationer. Den „ampute-rede“ nationalkomité repræsenterer således kun ca. 20.000 handicappede, hvorfor man har besluttet at holde en lavere profil end oprindeligt påregnet. Nationalkomiteen kan ikke længere fremstå som alle danske handicappedes talerør. En stor del af komiteens medlemmer i dag er således tilknyttet ministerier og andre offentlige instanser. Handicapårs-sekretariatet håber dog fortsat på en koordination mellem Nationalkomiteen og De Samvirkende Invalideorganisationers aktiviteter.

Alternativ handicapårskomité

Den 15. oktober indbød De samvirkende Invalideorganisationer til møde med henblik på dannelsen af en alternativ nationalkomité. Et udvalg bestående af formanden for Polioforeningen Holger Kallehauge, formand for DSI og Dansk Blindesamfund Svend Jensen og formanden for Landsforeningen for Bedre Hørelse H.M. Møller havde udarbejdet et programudkast med udgangspunkt i mottoet „medbestemmelse og ligestilling“. En række organisationer gav ved denne lejlighed støtte til den alternative komité, idet man fandt det rigtigst at følge de brugerorganisationer, om hvem sagen handler.

Der eksisterer således i dag to parallelt løbende initiativer – et forhold som nok har forvirret en del udenforstående ikke-handicappede, men som vi må arbejde på ikke blokerer nogens engagement og aktive deltagelse i handicapåret.

Lokalt arbejde

På trods af Muskelsvindfondens udtræden af Nationalkomiteen finder vi det fortsat væsentligt, at det lokale arbejde kommer op at stå. Handicapåret er en international foreteelse og lokale aktiviteter er et meget vigtigt led heri. Derfor vil vi igen opfordre jer allesammen til at bidrage til handicapåret i den kommune eller amtskommune, hvor I bor. Om det bliver ved at indtræde i en lokalkomité eller i arbejdsgrupper og studiekredse, og hvad enten disse er etableret på initiativ af en kommunal myndighed, en handicaporganisation eller andre er for så vidt mindre væsentligt.

Mød op ved offentlige møder, deltag i debatterne, kom frem med jeres erfaringer



Internationalt handicapår 1981

og meninger, vær med til at påvirke holdninger i jeres lokalområde og gør opmærksom på de problemer, I ser – hvad enten de er af arkitektonisk, transportmæssig, uddannelses- eller erhvervsmæssig art.

En netop foretaget undersøgelse viser faktisk, at der er stor sympati for handicapsagen fra kommunalt hold, og at man langt de fleste steder har eller stærkt overvejer en eller anden form for komité eller arbejdsgruppe til varetagelse af dette temaår. Mange steder har man som følge af splittelsen på landsplan valgt ikke direkte at følge Nationalkomiteens oplæg til kommunerne, men derimod indtaget den holdning, at man vil stå neutralt både i forhold til Nationalkomiteen og DSI's alternative komité.

Så der er al mulig grund til at bidrage aktivt til, at handicapåret bliver en saglig og informativ foreteelse med udbytte på længere sigt. Hvordan er f.eks. den socialpolitiske betjening af borgerne i jeres kommune? Er der nogle faggrupper, der bør have mere oplysning om handicaps-/muskelsvind, så overvej om ikke I kan være med til dette.

Vi skulle gerne i løbet af 1981 få klargjort for alle borgere, at handicappolitik ikke blot er socialpolitik, men spørgsmål der vedrører alle samfundsborgere. Når omkring 450 mill. mennesker i verden skønnes at have et fysisk eller psykisk handicap – d.v.s. hver 10. person i et hvilket som helst samfund, er det vist på tide, at også de myndigheder, politikere og samfundsborgere, som ikke i det daglige har kontakt med handicapforhold, erkender, at også de har en forpligtelse til at give handicappede mennesker mulighed for at deltage i samfundslivet på lige fod med andre.

Om Vejlednings- og Behandlingscentret som udviklingscenter

Fra VB-centret

Der har i den sidste tid, specielt i forbindelse med introduktionen af nye testmetoder til evaluering af fysioterapeutiske øvelses effekt på muskelkraften, været en del diskussion her på stedet. Diskussionen har udspringt sig dels mellem personalet på VB-centret og klinikkens fysioterapeuter og dels mellem disse og brugerne af klinikken.

Det, der har været diskuteret, er rimeligheden i at stille visse betingelser for at modtage fysioterapi i VB-centrets klinik for fysioterapi. Betingelserne går i al kort-hed ud på, at brugerne accepterer stedet som et udviklingscenter. Det som adskiller stedet her fra en hvilken som helst anden fysioterapeutisk klinik er, at vi ikke blot tilbyder fysioterapi, men at vi også ønsker at have en vis kontrol med den behandling, som gives – sikre os at den opfylder sit formål.

Initiativet til oprettelsen af centret med tilhørende klinik udsprang netop af en voksende utilfredshed med de eksisterende behandlingstilbud inden for rammerne af det etablerede sundhedsvæsen. Desuden var der et ønske om at kunne bidrage til udviklingen af nye og/eller bedre behandlingsmuligheder.

Behovet for, såvel som ønsket om en forbedring af behandlingen, kan der vel ikke opstå stor uenighed om mellem brugerne og personalet. Uenigheden drejer sig nok om metoden til opnåelse af målet. Hvordan udvikler man nye forbedrede behandlingstilbud?

Foruden den inspiration man kan få via litteratursøgning og besøg i udviklingscentre andre steder, er det et naturligt ønske selv at kunne bidrage til udviklingen. Og baggrunden for at kunne det er jo først og fremmest et „patientunderlag“. For det første fordi det er nødvendigt at have et dybtgående kendskab til sygdommen, dens varierende manifestationer og udviklingsforløb, et kendskab man kun får ved at deltage i „behandlingen“ af mange personer med muskelsvind. Dernæst er det nødvendigt, at der er nogen at „afprøve“ behandlingen på. De nærmest tilgængelige og i øvrigt de

eneste mulige i så henseende er jo de mennesker, som behandles her.

Hvordan sikrer man så, at eventuelle nye eller for den sags skyld „gamle“ veletablerede behandlingsmetoder, virkelig er til nogen nytte? Det gør man gennem en evaluering – dvs. en afprøvning og vurdering.

Og her er det vigtigt at huske på, at en sådan evaluering ikke blot er en privat fornøjelse for terapeuten som udfører behandlingen. I endnu højere grad må det være et ønske – eller ligefrem et krav fra brugeren at den behandling, som gives, faktisk nytter. At kræfterne faktisk bliver bedre – eller hindres i at blive dårligere – ved at udføre fysioterapeutiske styrkeøvelser. At kontrakturer formindskes eller forebygges ved udspændende øvelser. At lungefunktionen bedres og antallet af luftvejsinfektioner reduceres

tydning, at også målemetoderne evalueres!

Det er også vigtigt at understrege, at de forskellige aktiviteter her på stedet, som forudsætter brugernes deltagelse, kommer mange til gavn. Alle de muskelsvindpatienter rundt om i landet, som ikke har mulighed for at gå til behandling her og drage fordel af den ekspertise, centret og klinikkens personale besidder, vil indirekte få glæde af disse aktiviteter. Forudsætningen for at yde en optimal vejledning til muskelsvindramte og deres terapeuter er jo naturligvis, at behandlingsmetoderne hele tiden udvikles og evalueres.

Konklusionen bliver, at det er nødvendigt for centrets funktion, at de klienter, som ønsker behandling, også accepterer, at de nogen gange må bruge lidt tid på andet end de ordinerede øvelser.



„Behandling til gavn for den enkelte klient og hele patientgruppen“. Jørgen Brandt og fysioterapeut Karin Andersen fotograferet i en behandlingssituation i centrets klinik for fysioterapi. (foto Mogens Laier)

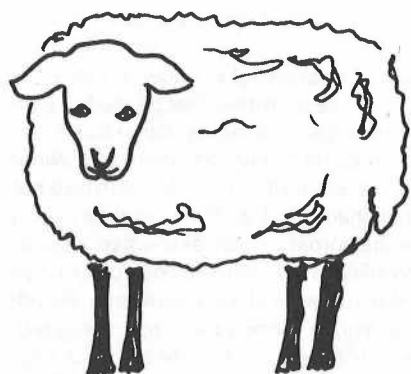
hvis man får respirationsøvelser, eller bruger tid hver dag på at benytte et CPAP-system – osv. osv.

Specielt med hensyn til vurderingen af muskelstyrketræningen, vil jeg gerne fremhæve, at den usikkerhed, der hersker om øvelsernes værdi, ikke mindst skyldes de traditionelle målemetoders usikkerhed. Forudsætningen for at kunne vurdere de enkelte behandlingsmetoder er naturligvis, at målingerne, som ligger til grund for denne vurdering, er sikre. Med andre ord – det er af den største be-

Som det forhåbentlig også er fremgået, er det et krav, vi nødvendigvis må stille til brugerne – ikke mindst for deres egen skyld. Hvis vi ikke gør det og ikke arbejder på at udvikle mulighederne, ja så har klinikken ikke nogen eksistensberettigelse i forbindelse med Vejlednings- og Behandlingscentret, og det ønsker vi, at den skal have. Den vekselvirkning, som opstår ved den nære kontakt klinikken og centret i mellem, er uundværlig og til gavn for alle involverede.

Hans Bjerregaard

Praktiske råd om tøj og beklædning



Vi modtager en hel del henvendelser om problemer i forbindelse med at finde frem til den rigtige beklædning, når man sidder i kørestol. Man har svært ved at holde varmen, har konstant kolde fødder eller har svedproblemer om natten. Derfor må det være relevant at videregive de erfaringer, vi har samlet sammen undervejs.

Det er en kendt sag, at stoffer af kunstfibre kan være kolde, lukke af for kroppens naturlige varmeafgivelse og derved bevirke øget svedafsondring, som gør brugeren klam og kold. Brug derfor altid naturmaterialer i videst mulig omfang, bomuld, uld eller silke, især i de klædningsstykker, der er tættest på kroppen. I denne kolde og fugtige tid er uld det bedste materiale, man kan bruge til undertøj. Fordelene ved at gå med uld direkte på kroppen er mange: Uldens krusede fibre er i stand til at tilbageholde meget luft, hvilket giver en virkelig god varmeisoleringssevne. Ulden kan optage fugtighed eller sved op til 1/3 af sin egen vægt. Selv i fugtig tilstand klæber ulden ikke til kroppen p.g.a. de elastiske og smidige fibre (i modsætning til bomuld, der bliver uelastisk og klæbende).

Disse evner er bevaret i ren ubehandlet uld. Hvad der sker med ulden, når den krympebehandles, mølbehandles og farves, er ikke grundigt afprøvet. De forskellige tilsætningsstoffer (plasticbelægning mod krympning, svovlforbindelser mod møl, farvestoffer) kan virke irriterende på huden. Derfor anbefales det at anvende uldent undertøj af helt ren ubehandlet uld, som også, for at bevare de eftertragtede evner, skal behandles varsomt.

Yderligere oplysninger om uld, samt salg af dette undertøj kan bl.a. fås hos: „FIDO“, Frederiksgade 32, 8000 Århus C – tlf. 06-126293.

Priseksempler på undertøjet, der fås i alle størrelser, med eller uden ærmer, lange eller korte, lange og korte bukser, babytrøjer og sparkebukser: Undertrøje med korte ærmer str. 9-10 år: 105,- kr.

Strømpebukser uden fod str. 5 år: 118,- kr.

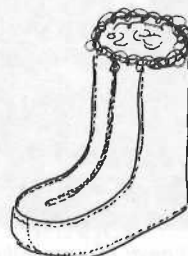
Undertrøje med korte ærmer str. 9-10 år: 105,- kr. Strømpebukser uden fod str. 5 år: 118,- kr.

Undertrøje med korte ærmer str. 9-10 år: 105,-

Strømpebukser uden fod str. 5 år: 118,-. Det skal tilføjes, at man kan søge om tilskud til indkøb af specielt tøj til sit barn iflg. § 48 i Bistandsloven.

Fodtøj

Fra flere forældre til børn i kørestol er der fremkommet ønsker om varmt fodtøj til børnene, fordi de altid har kolde fødder. Årsagen til de kolde fødder er som regel dårligt blodomløb p.g.a. den nedsatte aktivitet. Brug kun strømper af ren uld (evt. ekstra tykke skisokker), strømper der går helt op til knæene. Er der problemer med fodtøj, således at barnet ikke kan få rigtige støvler på, har flere klaret problemet ved at få syet støvler af rulam, med uldsiden vendt udad. Støvlerne kan man enten selv sy, eller man kan få dem syet hos en håndskomager.



Rulamstøvle med lynlås.

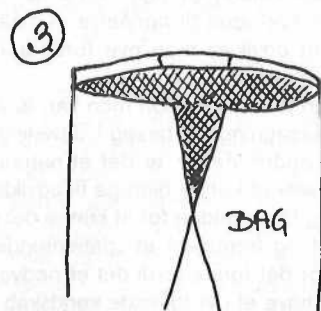
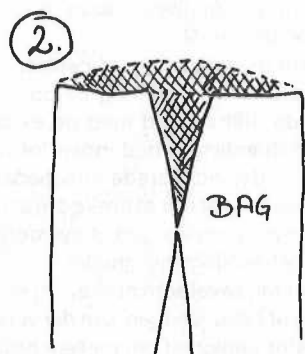
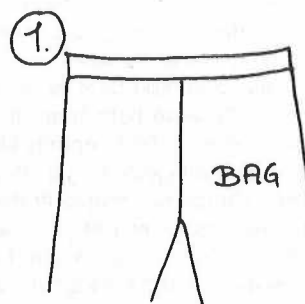
Andre har klaret sig med termosokker, der er fremstillet af kunstfibre. Disse fås også som lange strømper og koster mellem 60 og 80 kr. De kan bl.a. købes i sportsforretninger.

Bukser og nederdel til kørestolsbrugere

Buksesnittedet er lavet således, at bukser kun er til at stå og gå i, ikke til at sidde i en helt dag. „Alle“ har oplevet fornemmelsen, når man sætter sig: den glider ned

bagtil i linningen, (giver en bar ryg), strammer i skridtet eller fortil på lårene. Vil man ikke selv kaste sig ud i at sy bukser, kan man bøde på ulemperne ved at rette dem til således:

- 1) Spræt linningen af bagtil og spræt den bageste søm op.
- 2) Indsæt en kile af tilsvarende stof bagi, samt et stykke ved linningen, så den bliver hævet.
- 3) Sy den faste linning til igen, den skal nok øges lidt, da selve taljevidden nu er forstørret.



3X „bag“.

Ruth Andersen fra København har konstrueret en bukse-nederdel, som har flere fordele for en kørestolsbruger. Bukserne inden under nederdelen er syet i

samme stof som denne, er af længde som bermuda-shorts, og formålet med bukserne er, at linningen bruges af hjælperen til at tage fat i, når Ruth Andersen skal rejse sig op. Nederdelen er åben bagtil, som et forklæde, og derved undgår man at sidde på den og at den „krøller“ fortil. Når Ruth Andersen sidder ned, kan man kun se, at hun har en nederdel på, der ligger pænt og glat.

Lidt om dyner og underlag

Uldens gode egenskaber kan med stor fordel anvendes i dyner og underlag. Ulddynen, der fås i to størrelser (stor 130×200 cm, pris 425,- og junior 130×100 cm, pris 280,-) har et bomuldsbetræk og fyld af vasket og kartet ren uld. Den er foruden at være behagelig lun også meget let.

Underdynen, der bruges som underlag (str. 85×200 cm, pris 400,-) har samme fyld. Fordelene ved at bruge denne underdyne er de samme som ved brug af lammeskind, men fordelene her er, at underlaget dækker hele sengen. Dog skal det understreges, at man ved brug af underdyne ikke opnår den direkte kontakt med ulden.

Desuden fås en sovepose i samme materiale (75×200 cm, pris 365,-) og til helt små børn en sparkepose (100 og 150 cm lang, pris 198,-). De nævnte ting fås i omtalte forretning: „FIDO“ - Frederiksgade 32, 8000 Århus C.

Merete Stoltze

Respirator til VB-centret

Vejlednings- og Behandlingscentret har fået en respirator til 20.000 kr. forærende af familien Løkke Hansen i Svendborg. Respiratoren er en pulsula-respirator, som både kan bruges til folk, som er tracheostomerede – hvilket indebærer, at de trækker vejret gennem et hul på forsiden af halsen – og til folk, som trækker vejret gennem næse og mund. Den vil efter aftale med overlæge Sund Kristensen blive efterset og holdt i stand på Rigshospitalet, når den ikke bruges. Den vil blive mærket „Muskelsvindfonden“, så den vil kunne komme folk med muskelsvind fra alle steder i landet til gavn. I dag er det ikke muligt for os at sige præcist, hvordan apparatet udnyttes bedst. Men vi er meget glade for fremover at have også denne mulighed til rådighed i vores egenskab som vejledere.

Vi vil dog gerne understrege, at beslutningen om at tage respiratoren i anvendelse altid vil blive truffet i samarbejde med narkoselæge og patient.

Vitalograf til VB-centret

Den 18. november overrakte repræsentanter for „Tuborg-fonden“ en check på 13.949,- ved en reception i Vejlednings- og Behandlingscentrets lokaler. Pengene var brugt, allerede før de var i hus. De var skænket til indkøb af en vitalograf, som vi anskaffede os i juli/august måned, da fondspengene var bevilget.

Vitalografen er et apparat, der på en simpel måde er i stand til at registrere en række parametre, der tilsammen giver et udtryk for lungefunktionen. Lungefunktionen er en meget vigtig parameter at kende i mange forskellige situationer.

Det kan være af terapeutisk betydning at kende den habituelle værdi, specielt i akutte situationer, hvor en måling dels kan være svær at gennemføre, og dels naturligt nok kun er et udtryk for den

øjeblikkelige situation. En regelmæssig registrering af lungefunktionen giver en vigtig information om sygdommens progression, ligesom den naturligvis kan anvendes i vurderingen af det rette tidspunkt for indsættelse af forebyggende foranstaltninger som f.eks. respirationsøvelser el.lign.

Hvis man ønsker at vurdere en given behandlings effekt på lungefunktionen er den vitalografiske undersøgelse i de fleste tilfælde af foretrække.

Endelig har vi allerede på nuværende tidspunkt haft megen glæde af apparatet ved vurderingen af korsetters indflydelse på lungefunktionen. Vi har således kunnet argumentere med større vægt i diskussioner med ortopæder og bandagister om rimeligheden i ombygning eller udskiftning af korsetter, som i for høj grad forringer en persons lungefunktion. Som det vel er fremgået, har Vitalografen for længst bevist sin berettigelse. Vi vil fremover bestræbe os på, at så mange som muligt vil få udbytte af denne nyan-skaffelse.



Salgsinspektør Chr. Ehrenreich fra Tuborg benyttede lejligheden til at få målt sin vitalcapacitet på vitalografen. Fysioterapeut Birgit Steffensen assisterer, mens Marius Byriel (tv) fra sekretariatet og depotindehaver Hans Jensen ser til. (foto Kim Klastrup)

Samarbejde med Odense Sygehus

Den 21.8. havde Evald Krog, Birgit Steffensen og Jette Møller et møde på Odense Sygehus med henblik på at etablere et samarbejde med lægerne på sygehuset. I mødet deltog formanden for det lægelige forretningsudvalg, overlæge E.F. Mogenssen, professor Erik Hansen, overlæge Erik Sindrup og to socialrådgivere fra Odense Sygehus. Det lægelige forretningsudvalg visiterer patienter til henvisning til behandling på specialafdelinger uden for Fyns Amt. Vi blev enige om at udbygge samarbejdet, således at diagnosticering af personer med muskel-

svind fra Fyns amt skulle foregå på Odense Sygehus ved indlæggelse på max. 4-5 dage, og at patienterne ved en vurdering af det fysiurgiske behandlingsbehov skal tilbydes samme service som hidtil fra VB-centrets konsulenter. Den lægelige opfølgning af patienterne skal også foregå på Odense Sygehus med assistance fra VB-centrets konsulenter.

Vi tror på et frugtbart samarbejde til gavn for vore fynske medlemmer og håber på en mindre personaleudvidelse på centret i 1981, således at vi kan sikre et fast muskelsvindteam for Fyns Amt.

Familiekursus

Den 10.-12. oktober afholdt vi familiekursus, denne gang i Vestjylland på »Lau- gesens Have«. Weekenden forløb fint, og alle gav ud- tryk for tilfredshed med kurset.



På kurset forsøgte vi noget nyt: Rollespil om situationen hvor moderen er til samtale hos overlægen og får præsenteret diagnosen muskelsvind. På billedet ses Merete og Hans fra VB-centret i »rollerne«. Den efterfølgende diskussion blev meget livlig og engageret.



Søren var ikke særlig tilfreds med at stå model til fysioterapeut Randi Sørensen's påfund.



Mikkel var meget optaget af »pustefla- sken«, der er et godt eksempel på kombi- nationen af leg og træning.



Men det allerbedste var nu at se på.



Ståstativet var der da lidt mere ved.



Randi fra VB-centrets klinik demonstrerer udspændende øvelser.



Lene koncentrerer sig om øvelserne, mens forældrene interesseret følger med.



Også Gitte måtte yde sit. Og det gik godt – med lidt assistance og opmuntring fra mor.

Ny mulighed for aftenledsagelse/assistance

Vejlednings- og Behandlingscentret har, sammen med lejrchef og civile værne- pligtige fra Sjellebro, fået etableret en ordning, som giver muskelsvindfondens medlemmer i Århus-Randers området en mulighed for ledsagelse til forskellige aften/nat-aktiviteter. Ordningen henvender sig til medlemmer, som ikke har mulighed for at deltage i ak- tiviteter om aftenen p.g.a. et uopfyldt be-

hov for ledsagerassistance. Hvilke aktiviteter, der kan inddrages under ordningen, er i vid udstrækning op til brugerne. Traditionelle aftenforføl- ser som biograf- og teaterforestillinger er helt oplagte. Hjælperne står til rådighed hver dag mel- lem klokken 17 og 08. Forudsætningen for at få en ledsager en aften, er henven- delse til VB-centret dagen forinden. Vi

kontakter herefter Sjellebro og aftaler enkelthederne med den person, som til- byder sin hjælp. Eventuelle udgifter, f.eks. til ledsagers billet, kan søges dæk- ket af socialforvaltningen, som er orien- teret om aftalen.

Henvend dig her på VB-centret senest dagen inden du ønsker hjælp. Henven- delsen kan være personlig eller telefo- nisk på telefon (06) 191844, mellem klokken 8 og 16 mandag til fredag.

Teknisk hjørne

Har du el-kørestol?

Så har du sikkert også tit været irriteret over, at der ofte skal fyldes destilleret vand på akkumulatorerne, og at det ikke er særligt nemt at holde akkumulatorop- pen ren.

Der er kommet en ny akkumulatortype på markedet, som aldrig skal efterfyldes med vand, og som heller ikke »dunster« så meget som de ordinære akkumula- torer.

Akkumulatoren fremstilles af AC Delco, og den hedder Freedom. Den forhandles i Danmark af firmaet Ketner.

Hjælpecentralen i Næstved, ledet af Annelise Møllerup, er ved at »prøvekø- re« et par af »vidunderne« for at se, om de er egnede til kørestole. Forhandleren oplyser imidlertid, at Freedom marine- batterierne er beregnet til gentagne »dy- be« afladninger, hvorfor der er rimelige gode chancer for, at el-kørestolsbrugere kan få det lettere i fremtiden.

løvrigt, medens vi taler om akkumula- torer:

Du oplader vel ikke akkumulatorerne i samme rum, som du sover?

Det er nemlig ikke nogen god idé! Akku- mulatorerne bør oplades et sted, hvor der er lidt udluftning, lunt, og hvor der ikke opholder sig mennesker i længere tid. Årsagen til dette er, at der under opladningen produceres brint, og denne brint (som er brandfarlig) river svovlsyre- dampe med, og det er disse dampe, du ikke bør »nyde«. Oplad derfor akkumula- torerne i et rum, som beskrevet, – men husk – ikke et fyr-rum!

Har du iøvrigt tekniske spørgsmål, kan det være, vi kan svare – fornuftigt!

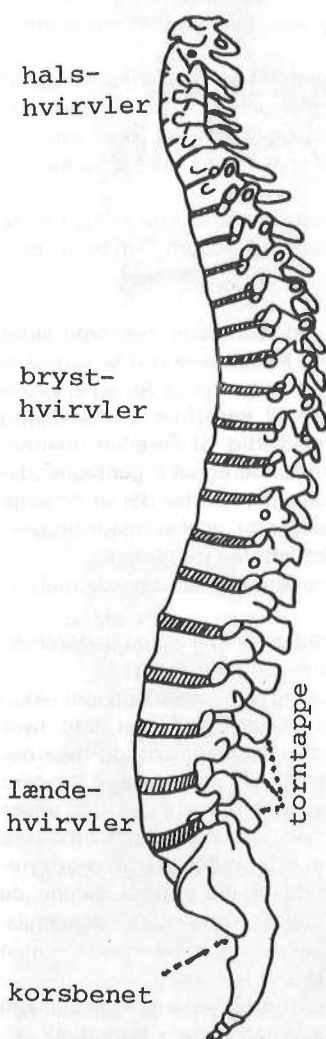
Teknisk hjørne ved autoriseret dampfløj- tepasser Jensen, Midtlynsekspressen.

Hvad er en scoliose?

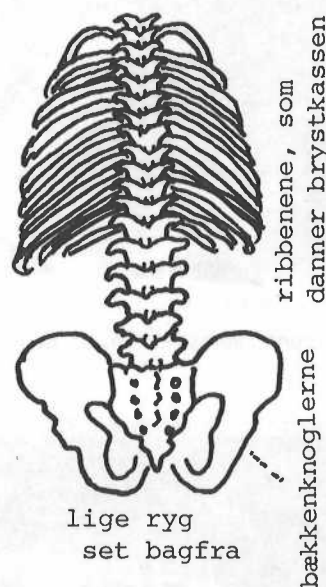
Af Annette Liebach Jensen

Scolioser? Mit ønske er her, at forsøge at give en orientering om scolioser, dels fordi mange med muskelsvind desværre kommer til at stifte bekendtskab med denne form for rygskævhed, dels fordi det vil lette forståelsen for det følgende indlæg om problemer i forbindelse med scoliosebehandling.

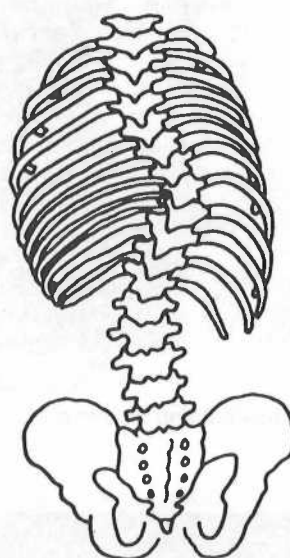
En scoliose er en skævhed i ryggen på den måde, at rygsøjlen set bagfra danner en større eller mindre krumning til siden,



figur 1



figur 2



figur 3

samtidig med at ryghvirvlerne roterer på en måde, der afhænger af sidekrumnings retning. Den normale rygsøjle (fig. 1 og 2) består af ialt 24 hvirvler, som ligger ovenpå hinanden, nederst hvilende på korsbenet. Mellem hver hvirvel findes en elastisk bruskskive, ligesom hver hvirvel har nogle knoglefremspring, som passer sammen med den nærmest ovenfor og nedenunder liggende hvirvel, således at der dannes en række små led, der sammen med bruskskiverne gør, at den samlede rygsøjle bliver bevægelig i alle retninger.

Hvis der er en scoliose, dvs. en sideskævhed i rygsøjlen, kan det f.eks. se sådan ud (figur 3): det ses, at den største krumning sidder ca. midt i brysthvirvelsøjlen og at den konvekse side af kurven er på højre side, derfor kalder man scoliosen for højrekonveks. Det ses også, at brystkassen nu ikke mere er symmetrisk, dvs. ens på højre og venstre side, idet ribbenene på venstre side trykkes sammen. På tegningen kan man også se, at hvirvlerne er roteret, dvs. drejet omkring en akse svarende til rygsøjlen længdeakse, rotationen er størst, der hvor sidekrumningen er størst. Rotationen erkendes på, at torntappene, som normalt sidder i midten, nu peger over mod venstre. Hvis man forestiller sig personen set oppefra (fig. 4 og

5), vil man se at denne rotation medfører, at ribbenene vil dreje med hvirvlen således, at de på højre side af ryggen vil komme til at bule mere frem end de venstre sidige. Bliver sidekrumningen og rotationen meget udtalt, vil ribbenene i den ene side komme til at stritte så meget ud bagpå, at de vil danne en „pukkel“. Brystkassen set forfra vil ligeledes blive skæv, i det skitserede eksempel vil venstre side af brystkassen stikke mere frem end den højre.

Jo større scoliosen er, jo mere vil man „falde sammen“, og jo mere skæv og sammentrykt vil brystkassen blive. En scoliose kan udmåles på et røntgenbillede af rygsøjlen og angives i grader, fra 0° dvs. en helt lige ryg til over 100° for de værste scolioser.

Årsagen til scoliosedannelsen?

Dette spørgsmål kan desværre ikke besvares, selvom mange forskere har arbejdet med problemet i årevis. Hvis man ser på alle tilfælde af scoliose i Danmark vil langt den største del (ca. 85%) være at finde hos iøvrigt raske personer. Det drejer sig om den såkaldte idiopatiske scoliose, som typisk opdages hos børn i 11-

12 års alderen, og som har en udtalt tilbøjelighed til at forværres i forbindelse med den kraftige længdevækst i puberteten. De sidste 15% vil findes hos personer, som udover scoliosen har en anden sygdom, det kan være muskelsvind i forskellige former, forskellige nervesygdomme, bl.a. var børnelammelse tidligere en hyppig årsag, bindevævssygdomme mm.

Med hensyn til gruppen af muskelsvindsygdomme ved man, at der ved alle former er en risiko for at få scoliose, men at risikoen nok er størst hos de, der har den dårligste muskelkraft, specielt hvis kraftnedsættelsen er udtalt i barnealderen, dvs. inden knoglestrukturen i ryggen er færdigudviklet og barnet udvokset.

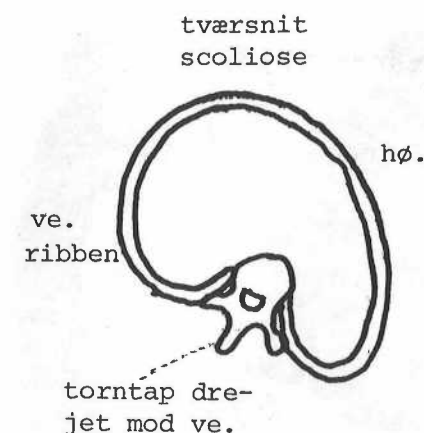
Som for de idiopatiske scoliosers vedkommende har også scolioser hos mennesker med muskelsvind en udtalt tendens til at forværres, når skævheden først er startet, og der vil være en tilbøjelighed til at scoliosen efterhånden inddrager hele rygsøjlen og faktisk fortsætter ned i korsbenet med bækkenknoglerne, således, at bækkenet bliver trukket op i den ene side (figur 6). Dette medfører jo så igen, at man i siddende stilling faktisk kun hviler på den ene balle, og dette igen giver dels en dårlig balance, dels kan huden på dette sted blive overbelastet, fordi hele kroppens vægt jo hviler på et langt mindre areal.

Den mest uheldige følge af en scoliose



ve.konveks scoliose med bækkenskævhed

figur 6



figur 4



figur 5

er, at den hæmmer vejtrækningen. Som det vil ses af figur 4 og 5, vil ændringen af brystkassens form medføre, at lungerne bliver klemt. Scoliosen medfører også, at brystkassen bliver mere stiv, hvilket igen hæmmer vejtrækningen, der jo normalt foregår ved at bl.a. ribbenene bevæger sig ud og ind.

Endelig vil scoliosen give psykiske problemer p.g.a. det ændrede udseende, det er jo alle dage blevet regnet for uskønt at være „skæv“ eller „pukkelrygget“, – det er klart, at det kan give svære psykiske kvaler oven i et betydeligt fysisk handicap.

Annette Liebach Jensen

Problemer i forbindelse med scoliosebehandling ved muskelsvind

Overskriften hentyder til, at spørgsmålet „hvordan kan man effektivt behandle scolioser ved muskelsvind?“ ikke kan besvares tilfredsstillende. Erfaringerne i forskellige lande og behandlingscentre er spredte og svære at sammenligne. En ting er dog alle enige om, og det er, at når scolioseudviklingen først er kommet i gang, er behandlingen særdeles vanskelig og resultaterne mange gange dårlige, uanset hvilke typer korset el.lign., der anvendes. Der er derfor også stort set enighed om, at det vigtigste i denne forbindelse må være at forhindre scoliosen at opstå eller i hvert fald at sætte ind med behandling, ligeså snart de første tegn til skævhed viser sig. Men her kommer så det store problem: hvordan skal det korset udformes, som effektivt kan hindre en scolioseudvikling?

For de idiopatiske scoliosers vedkommende har man i hvert fald i de sidste 20 år haft mulighed for effektiv scoliosebehandling ved anvendelse af især 2 typer korsetter, nemlig Milwaukee eller Blount's korset og Boston-korsettet. Begge typer er imidlertid konstrueret til personer med normal muskelkraft og kan ikke uden videre anvendes til perso-

ner med muskelsvind.

De hidtil bedste resultater af scoliosebehandling ved muskelsvind kommer fra Canada, hvor man har forsøgt at forebygge scolioseudviklingen hos børn med Duchennes muskeldystrofi ved hjælp af en kørestolsindsats, som fastholder ryggen i en kraftigt bagudbøjet stilling samtidig med, at kroppen støttes fra siderne. Man har undersøgt børnene efter en periode på knap 2 til 3 års brug og fundet, at man på denne måde i hvert fald hos nogle af børnene kan forsinke scolioseudviklingen en del. Ulempen ved en sådan kørestolsindsats er, at brugeren er tvunget til altid at sidde i den samme stol, at den ikke kan anvendes i forbindelse med toilet-besøg og at den tilbagelænedes stilling virker hæmmende for mange gøremål.

I andre lande arbejdes med forskellige former for plastikkorsetter, men endnu har ingen vist, at korsetterne er effektive på langt sigt.

I København er der gennem de sidste par år gjort erfaringer med et plastikkorset, der holder ryggen i en bagudsvajet stilling. De foreløbige erfaringer har været

... fortsættes næste side

positive, men det er endnu for tidligt at sige noget sikkert om effekten på langt sigt.

De sidste 20 år har man for de idiopatiske scoliosers vedkommende, hvis korsetbehandlingen mislykkedes og scoliosen forværredes, kunnet udføre en operation, hvorunder scoliosen delvis rettes op, og ryggen herefter gøres stiv på et større eller mindre stykke, afhængigt af scoliosens udbredning. Dette er selv for ikke muskelsvækkede et stort og fysisk belastende indgreb.

Man har i udlandet forsøgt med lignende operationer ved forskellige former for muskelsvind med noget vekslende resultater. Der er store problemer forbundet med en sådan operation hos en person med muskelsvind: vejrtrækning og hosteevne er hæmmet p.g.a. den nedsatte muskelkraft, - scoliosen er ofte betydelig og langstrakt, hvilket medfører, at stivgørelsen må udstrækkes til det meste af rygsøjlen, - knoglerne vil oftest være skrøbelige, hvilket gør det vanskeligt at udføre operationen; dette for blot at nævne nogle af problemerne, - og samtidig understreges også hermed vigtigheden af at lægge stor vægt på forebyggelse af scoliosen.

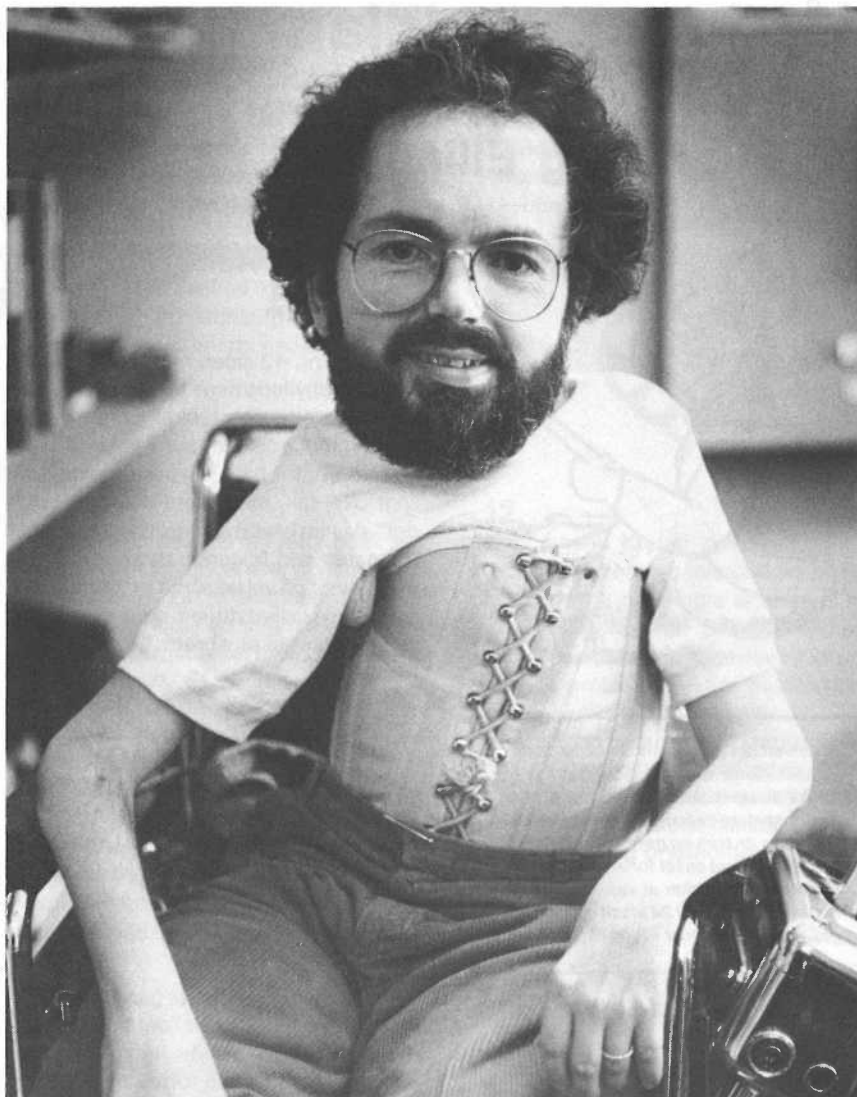
Fondens korsetprojekt

Det kan af det ovenstående forhåbentlig ses, at scoliosebehandling ved muskelsvind er et område med mange uløste problemer. I erkendelse heraf har Muskelsvindfonden nedsat en „korsetprojektgruppe“ med det formål at få fremstillet nogle bedre korsetter. Som medlem af denne gruppe og i min egenskab af læge, foretog jeg i august og september -80 en lille undersøgelse på Ortopædisk Hospital i Århus med det formål at vurdere de indtil nu anvendte korsetter for at se, om der fandtes nogle typer, som fungerede tilfredsstillende, og samtidig for at få et udgangspunkt for en videreudvikling af et bedre korset.

Idealkrav til korset

Til brug for vurderingen opstillede jeg følgende idealkrav:

1. Det profylaktiske korset (dvs. forebyggende) skal kunne forhindre scolioseudviklingen.
2. Det terapeutiske korset skal hindre yderligere scolioseudvikling, evt. mindske den bestående scoliose.
3. Korsettet skal evt. muliggøre den sidende stilling.
4. Det må ikke hæmme respirationen.
5. Det må ikke genere ved spisning eller vandladning.
6. Det må ikke medføre generende tryk.



Evald Krog kender korsetproblemerne fra egen krop. Hans oplæg om korsetter på EAMDA's generalforsamling i 1978 var udgangspunktet for det igangværende korsetprojekt. (foto Mogens Laier)

7. Det skal være nemt og hurtigt at tage af og på.
 8. Det skal kunne bruges i forbindelse med flytning af personen, incl. toiletbesøg uden at forskubbes.
 9. Det må ikke give svedproblemer.
 10. Det må ikke hæmme personens funktionsmuligheder.
 11. Det skal kunne rengøres.
 12. Det skal være æstetisk acceptabelt.
- Det siger næsten sig selv, at ingen af de undersøgte korsetter opfyldte alle disse krav samtidig. Det var i øvrigt ikke muligt ordentligt at vurdere punkterne 1. og 2., da der jo kun var tale om en „øjebliksundersøgelse“, men det var dog klart efter undersøgelsen, at mange af de her anvendte korsetter medførte udtalte daglige problemer for brugeren.
- Projektgruppens videre planer er at indsamle yderligere oplysninger om „korseterfaringer“ fra de øvrige EAMDA-

lande og af nedsætte en opfindergruppe til videreudvikling af det „ideelle korset“.

Annette Liebach Jensen

Muskelsvindfondens oplysningsafdeling tilbyder:

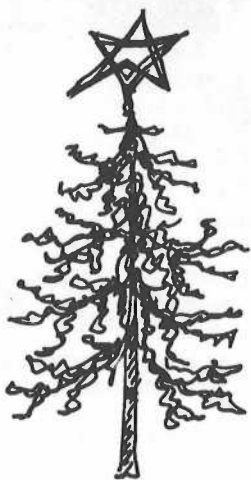
Sweat-shirts (blå)	88,00
T-shirts (small, medium, large)	30,00
Hat	15,00
Finn Hjernø plakater	20,00
Bogen om neuromuskulære lidelser	18,00
Bogen om hjælperedskaber og hjemmøvelser	13,50

15.

Imens var Københavns-ekspressen buldret ud på Gedser-færgen. Kitt nynnede julesalmer og nippede til en medbragt milkshake.

16.

Ellinor von Bulldog var normalt en beslutsom og handlekraftig kvinde, men her var hun kommet til kort. Hun vandrede planløst rundt, forsøgte at komme ind i Tivoli, men opdagede at det var lukket og satte så kursen mod Hovedbanegården. „-Der kommer vel et tog, som man kan kaste sig ud foran“, sukkede hun og daskede en tåre af kinden, så rougen fløj op i en støvsky.



17.

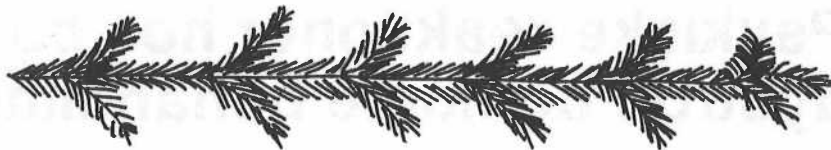
Imens var Københavns-ekspressen igen kommet på skinnerne. Den buldrede gennem den sydsjællandske vinternat og Kitt nynnede julesalmer, mens hun nippede til en medbragt mild Havarti.

18.

Kaj var nået helt ind på Vesterbrogade. De tre kartoner dåseøl var tømt og havde lettet lidt på hans tungsind. „-Deprimeret eller ej, man skal passe sine daglige måltider“, sagde han og kom i tanke om den udmærkede snackbar på Hovedbanegården – her havde de både pølser og veltempererede dåseøller. Som tænkt så gjort. Han styrede let slingrende ind gennem Hovedbanegårdens indgang og svingede ind i den store ankomsthal, hvor snackbaren lå. Hallen var et mylder af juleglade rejsende, der skubbedes og puffedes for at komme ned til deres tog. Midt i vrimme-



len fangede et gyldent glimt pludseligt Kajs øje. I et kort sekund så han en guld-lamé-nederdel blinke halvanden hundrede meter væk i hallens anden ende. Han prøvede at samle blikket, stirrede vildt og



med eet vidste han: Det var Ellinor. Hans egen elskede EFG-Ellinor. „Ellinor!“ råbte han af sine lungers fulde kraft, så det rungede over hele banegården, og en snes gamle damer tabte deres kufferter i forskrækkelse.

19.

Ellinor blev også forskrækket. Hun glemte alt om sine frygtelige planer. Hun kendte stemmen og vidste straks, det var Kaj. „Kaj“, svarede hun. „Ellinor!“, „Kaj!“, „Ellinor“, „Kaj“. På få sekunder var de sammen. Ellinor kastede sig i hans arme, så kørestolen vippede bagover, og de glemte alt omkring sig. Det varede lang, lang tid, før Kaj igen kom i tanke om snackbaren.



20.

„-Jeg troede ...“, begyndte han, da de senere sad bænket med hver en pølse og en dåseøl. „-Ja, og jeg troede ... men lad nu det ligge“, afbrød Ellinor med et blidt smil. „-Det vigtigste er, at vi er sammen og har baltøjet på“.



21.

Imens var Københavns-ekspressen buldret ind på Hovedbanegården. Kitt Hærgegaard børstede kiksekrumme af skødet og greb sin kuffert. Lidt efter stod hun for første gang i lang tid igen på dansk jord. Og i det samme var hendes glæde blæst ud som et julelys. Nu var hun tilbage i regeringsbyen, men hvor skulle hun gå hen? Ingen venner, ingen penge til et værelse på Hotel Ritz. Pludselig træt slæbte hun sig op ad trappen og hen til snackbaren. Hun bestilte en ostemad og en kvart skummet og sank ned ved et bord.

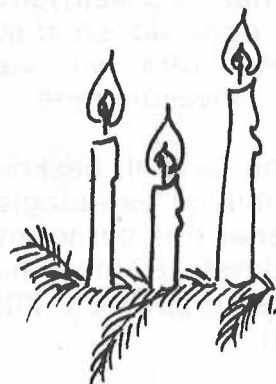
22.

„Jamen, er det ikke ...“ udbrød Kaj, da han så den nedbøjede skikkelse med affarvet hår sætte sig ved nabobordet. Kitt så skræmt op. „-Jo, det er mig, men lad dog være med at råbe sådan“, tyssede hun. Bitre tanker skød op i Kaj. Her sad denne Kitt Hærgegaard, som med alle sine love og indgreb havde gjort ham til et socialt

tilfælde og ødelagt hans lovende disc-jockey karriere.

Han havde et par grove skældsord på læben, da et blidt smil og et spark over benet fra Ellinor bragte ham til tavshed.

„-Lad nu det gamle nag ligge, ikke. Julen er jo hjerternes fest, männer“, sagde hun. Hans vrede smeltede væk i varmen fra hendes blik. „-Du har ret, min snut“. Han vendte sig mod Kitt: „Fru Hærgegaard her er min hånd. Er jeg ikke disc-jockey i dag, så er jeg i hvert fald et godt menneske, – og det er vel ingen skade til. Måske



De har lyst til at følge med os til julebal i „Dansehallen“?

23.

„-Kald mig bare Kitt“, sagde Kitt rørt og greb hans hånd. Alle tre tog de en taxa til „hallen“ og havde en pragtfuld nat. Kaj lærte Kitt at drikke dåseøl, og Kitt gav gode tips om mejerigtig morgenmad. Og midt i en tango afslørede Ellinor sin adelige herkomst og gunstige finansielle situation for Kaj. Nu vidste hun, at han elskede hende for hendes egen skyld.

24.

Kaj tabte både næse og mund – og dåseøllen, men kom hurtigt til hægterne igen. „-Så kan du måske låne mig til udbetalingen på en 480 watts quadroforstærker med selvstarter, spurgte han spøgende. Og Ellinor nikkede blidt, mens Bing Crosby og „White Christmas“ dalede ned fra højtaltalerne.

Og sådan nåede det alligevel at blive en glædelig jul for både Kitt, Kaj og Ellinor.



Psyriske reaktioner hos børn med muskel-dystrofi og nogle behandlingsovervejelser

Af Palle Hansen

Palle Hansen har i en tidligere artikel beskrevet aspekter af kriseterapien i forbindelse med, at forældre informeres om, at deres barn har muskeldystrofi, hvor progressionen af sygdommen ofte vil være stærkt invaliderende for barnet.

I denne artikel beskrives nogle mulige psykologiske reaktioner hos barnet med muskeldystrofi med henblik på terapeutisk intervention.

Jeg skal allerede nu gøre opmærksom på, at beskrivelsen af følgende psykiske reaktionsdannelser hos børn med muskeldystrofi, naturligvis ikke karakteriserer samtlige børn med denne sygdom. Der vil være muskelsvindramte børn, som gennemløber en helt „normal“ psykisk og social udvikling. En række af de psykiske og sociale symptomer, som kan ses hos nogle børn med muskeldystrofi, vil også kunne iagttages hos børn med andre former for fysiske handicaps. Man må imidlertid være opmærksom på, at muskelsvindsygdommens progredierende tendens yderligere vil forstærke usikkerhed og angst hos både barnet og dets familie.

Følgende redegørelse vil være baseret dels på samtaler og iagttagelser på Muskelsvindfonden i Århus, hvor jeg ofte har haft lejlighed til at tale med personalet og iagttage nogle af børnene, når de kommer til fysioterapeutisk behandling. Dels har jeg læst nogle amerikanske artikler om emnet, hvor man har foretaget undersøgelser over psykiske og sociale reaktioner hos børn med muskeldystrofi. Her i Danmark har Gøtzsche (1980) foretaget en undersøgelse om livsforhold for børn med Duchennes muskeldystrofi, hvor han beskriver nogle forhold svarende til fundene i de amerikanske undersøgelser. Herudover vil jeg nogle steder omtale nogle undersøgelser om børn

med leukemi, idet der er visse paralleller mellem disse børn og børn med muskeldystrofi.

Intelligensudvikling

Det har flere gange været fremhævet, at børn/drenge med Duchenne muskeldystrofi intelligensmæssigt er svagere funderet end børn almindeligvis er. Morrow & Cohen (1954) er i en undersøgelse over 28 børn – 24 drenge og 4 piger (hvor pigerne altså ikke har Duchenne) – kommet frem til resultater, som kan bekræfte ovenstående hypotese, idet børnenes gennemsnitlige IK var på 94, hvilket er ca. 10 points under det „normale“ gennemsnit. Man kan imidlertid tolke dette objektivt lavere gennemsnit på to måder. Man kan sige, at det lavere IK gennemsnit hos børn med muskeldystrofi er en direkte følge af sygdommen, idet man kan gisne om (dog uden videnskabelige beviser), at sygdommen i sig selv forringer hjernens evne til at modtage og bearbejde stimuli fra omverdenen. Sygdommen betinger altså en forringelse af de kognitive funktioner. En anden fortolkning er imidlertid (som forfatterne til undersøgelsen står for), at børnenes gennemsnitlige lave IK niveau er en indirekte konsekvens af muskeldystrofien, hvor psykiske og sociale følgevirkninger af sygdommen kan have en hæmmende indvirkning på en optimal intelligensudvikling. Lad os relatere denne hypotese til Morrow & Cohens andre fund. Over halvdelen af børnene i undersøgelsen blev undervist i hjemmet på grund af deres afhængighed af kørestol. Indlærings-situationen i hjemmet er således af en helt anden karakter end en klasseindlærings-situation, hvor eleverne indbyrdes er i stand til at støtte og hjælpe hinanden. Det indlæringsmæssige udbytte i en individuel undervisning foranstaltet på grund af fysisk sygdom vil ofte være ringere end i en „normal“ undervisningssituation. Som konsekvens af den private undervisning i hjemmet bliver barnets sociale netværk samtidigt stærkt reduceret, da børn i den undervisningspligtige alder ofte får deres kammerater via skolen. Morrow & Cohen fandt da også, at over halvdelen af de undersøgte børn ingen venner havde overhovedet. Nogle havde en del venner, men alt i alt må man sige, at de fleste af børnene levede en socialt isoleret tilværelse. Over halvdelen havde ingen hobbies, og den absolut mest be-



Palle Hansen er psykolog og har arbejdet for fonden på frivillig basis.

nyttede fritidsaktivitet var at se TV. Det forekommer mig helt indlysende, at ovennævnte forhold ikke har nogen positiv indvirkning på disse børns intellektuelle udvikling, tværtimod forekommer børnenes generelt lavere IK mig at være forståelig. Børnenes skolemæssige præstationer fungerede således også under, hvad man kunne forvente ud fra deres alder. Herudover vil barnets oplevede usikkerhed over den progressive sygdom sandsynligvis yderligere forringe dets indlæringskapacitet, da koncentrationsevnen kan svigte, idet megen psykisk energi vil forskydes til sygdommen og dens følgevirkninger og komplikationer. Ofte vil man hos forældre til fysisk handicappede børn se, at de generelt har lavere forventninger og stiller færre krav til det handicappede barn end til dets søskende. Forældrene koncentrerer sig i højere grad om barnets fysiske udvikling end om dets intellektuelle, sociale og psykiske udvikling, hvilket jeg mener kan få nogle meget uheldige konsekvenser. Lad os fokusere på den intellektuelle side af sagen. Robert Rosenthal har vist, at læreres forventninger til deres elever, påvirker lærerens behandling af eleverne og dermed udbyttet af skolegangen. Lignende forhold gør sig sandsynligvis gældende i forbindelse med forældres forventninger til deres børn, således at

børnenes positive skolemæssige præstationsformåen er afhængig af forældrenes positive forventninger. Som antyder mener jeg, at dette kan få uheldige konsekvenser hos de fysisk handicappede børn, for hvem forventningsniveauet fra forældrenes (og lærernes) side er lavt.

Jeg mener således, at man med rimelighed kan argumentere for, at et ofte objektivt konstateret lavere IK gennemsnit hos børn med muskeldystrofi i langt højere grad er en indirekte følgevirkning af sygdommen end en direkte konsekvens af sygdommen. Dette giver iflg. min opfattelse anledning til nogle positive overvejelser. Ved intelligensmåling må man være opmærksom på, at testen kun siger noget om barnets aktuelle intelligensstate – den siger intet om barnets potentielle intelligensstate. Mener man derfor, at den primære årsag til det gennemsnitligt lavere intelligensniveau hos flere børn med muskeldystrofi, skyldes årsager som ovenfor nævnt, vil en ændring af disse forhold selvsagt forbedre barnets IK. Antager man derimod, at den lavere IK er direkte betinget af sygdommen, bliver behandlingsmæssige tiltag for at bedre intelligensen og dermed skolepræstationen jo absurd.

Personlighedsudvikling

Angående det muskelsvindramte barns personlighedsudvikling er man kommet frem til følgende resultater. Morrow & Cohen (1954) fandt i deres undersøgelse af 28 børn med muskeldystrofi, at 50% af disse udviste symptomer som følelsesmæssig barnlighed, social tilbagetrækning og lav frustrationstolerance, manglende uafhængighed, passivitet. Schoelly & Fraser (1955) har i en undersøgelse af 12 børn med muskeldystrofi fundet symptomer som: afvisning af mad (1), hidsighedsanfald (2), negativisme (10), natterror (2), stammen (2), angst for mørke (1), tyveri af småting (1), overdreven verbal aggressivitet (5), få venner (4), enuresis (ufrivillig vandladning) (1), tvangsmæssige handlinger (1), manglende læsefærdighed (1), udpræget skyhed (3). For tre børns vedkommende havde der udviklet sig neurotiske tilstande. Intelligensmålingerne var mellem 90 og 110, men det gennemsnitlige intelligensniveau er ikke opgivet. Manglende social forståelse hos børn med muskeldystrofi er også fundet hos Kornfeld & Siegel (1979). Angst hos børn med fatale sygdomme (leukemi) er fundet hos Faleide & Thulesius (1979). Dette forhøjede angstberedskab vil man sandsynligvis også kunne konstatere hos flere børn med muskeldystrofi, efterhånden som de får indsigt i sygdommens forløb og konsekvenser.

Jeg har refereret nogle symptomer som karakteriserer en række børn med muskeldystrofi. På Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter ser man ofte et eller flere af disse symptomer i personlighedsstrukturen hos de børn, som kommer til fysioterapeutisk behandling. Igen vil jeg understrege, at der naturligvis ikke er tale om, at alle børn med muskeldystrofi har et eller flere af ovenstående symptomer, men sandsynligheden herfor er større hos børn med muskeldystrofi end hos børn uden en alvorlig fysisk sygdom.

Familiodynamik

Det er indlysende, at det at få et barn med en alvorlig fysisk sygdom i sig selv vil være yderst belastende for den totale familiodynamik. Kornfeld & Siegel (1979) fandt således i deres terapeutiske arbejde med familier til børn med muskeldystrofi, at sygdommen grundlæggende påvirkede familien. Efterhånden som barnet bliver større og dets invaliditetsgrad øges, udvikler barnet et stort hjælpebehov. Det skal efterhånden have hjælp til langt de fleste daglige funktioner som det at komme op om morgenen, komme på toilet, blive vasket, måske assistance under spisningen, hjælp til at komme i seng igen. Alle disse hjælpefunktioner vil kræve en forøget indsats fra familiens side til trods for, at anskaffelsen af hjælpemidler kan gøre funktionerne lettere. Dette betinger muligvis, at kun den ene af forældrene kan varetage et erhvervsarbejde. Morrow & Cohen (1954) fandt således, at der var så omfattende krav om fysisk hjælp fra det muskelsvindramte barns side, at specielt moderen ikke havde kræfter og overskud til stort set andre aktiviteter. Samme forfatter fandt, at en stor del af deres undersøgte familier med et barn med muskeldystrofi ikke deltog i aktiviteter udenfor familien. Det er indlysende, at denne familiemæssige isolation på grund af at have et barn med en alvorlig fysisk sygdom med deraf følgende stort plejebehov vil tendere mod at skabe eller intensivere psykiske konflikter i familien. Herudover vil barnets personligheds-mæssige, psykiske symptomer yderligere være belastende for den totale familiodynamik, hvor netop symptomer som hidsighedsanfald, verbal aggressivitet, manglende social forståelse fra barnets side kan have en uheldig indvirkning på aktivitets- og kommunikationsmønstret i familien. Sygdommen, dens udviklingsforløb samt konsekvenser vil yderligere virke meget belastende for hele familien. Specielt når det drejer sig om progredierende sygdomme, må forældrene og de andre søskende hele tiden være indstillet på, at barnets fysis-

ke (og muligvis psykiske) funktionsniveau til stadighed ændrer sig, hvilket naturligvis kan være en meget vanskelig proces. Alt i alt må vi konkludere, at det at have et barn med muskeldystrofi med stærk progression synes at belaste den totale familiodynamik, som kan blive mere konfliktpræget. Således fandt Morrow & Cohen (1954), at over 80% af de adspurgte forældre i deres undersøgelse anså det for potentielt positivt med psykologisk bistand, og mange af forældrene anså psykologisk bistand til dem selv som ligeså vigtig som psykologisk bistand til barnet. Dette forhold indikerer for det første, at barnets sygdom og psykopatologiske „overbygning“ af forældrene føles som så belastende, at de ikke selv er i stand til at takle problemerne uden psykologisk bistand. For det andet afspejler forældrenes ønske om psykologisk hjælp mere grundlæggende (ubevidste og bevidste) konflikter i familien, som altid har været tilstede, men som via barnets sygdom og psykopatologi er blevet intensiveret. Børns symptomer og adfærdsproblemer kan ofte betragtes som et spejlbillede af dysfunktionelle (dårligt fungerende) aktivitets- og kommunikationsstrukturer i familien. Dette karakteriserer også de psykiske symptomer hos barnet med muskeldystrofi, dog med den nuancering, at sygdommen kan være medvirkende i igangsættelse og intensivering af en „ond“ cirkel af dysfunktionel familiodynamik, som den enkelte familie muligvis ikke selv kan takle uden rådgivning og vejledning udefra. Schoelly & Fraser (1955) konkluderer således ud fra deres materiale, at de muskelsvindramte børn, som udviste psykiske og emotionelle symptomer alle kom fra familieforhold, hvor ubevidste og bevidste konflikter hos forældrene gjorde sig gældende. Morrow & Cohen fandt tilsvarende forhold blot med omvendt fortegn, idet de børn, som udviste „normal“ tilpasning og tilfredsstillende personligheds-mæssig udvikling levede i vel-fungerende familieforhold.

Familien med et barn med muskeldystrofi kan således komme ud for nogle psykiske vanskeligheder, som kan være svære at overskue og bearbejde for familien selv. Det at få et barn med en alvorlig fysisk sygdom vil naturligvis til en vis grad belaste alle familier. Nogle familier har imidlertid et så stort psykisk overskud, og er generelt så velfungerende, at de vil kunne takle det handicappede barns særlige udviklingssituation på en sådan måde, at barnet vil gennemløbe en tilfredsstillende personlighedsudvikling uden psykopatologiske følgevirkninger. Forældrene her stiller rimelige krav til barnet og forventer, at barnet skal kunne klare sig psykisk, socialt og intellektuelt

fortsættes næste side

på lige fod med andre børn. Andre forældre vil overbeskytte deres barn og være meget eftergivende i deres krav til barnet med det resultat, at barnet måske udvikler symptomer som manglende selvstændighed, manglende social forståelse, passivitet, emotionel barnlighed, intellektuel tilbageslåenhed. Forefindes der yderligere ubevidste og bevidste konflikter i familien, kan barnet udvikle verbal og motorisk aggressivitet, hidsighedsanfald eller neurotiske symptomer som angstprægede konflikter, hæmmethed og indesluttethed.

Det er min opfattelse, at barnets muskeldystrofi vil kunne forværres via et yderligere alment dårligt psykisk, emotionelt og socialt funktionsniveau – en opfattelse som deles med Schoelly & Fraser (1955). For de børn med muskeldystrofi, som via deres sygdom og familiemæssige dysfunktionalitet udvikler en psykopatologisk overbygning, vil det være et overordentligt vigtigt behandlingsmæssigt tiltag, at disse børn sammen med deres forældre kan tilbydes psykologisk terapi og rådgivning. Jeg skal i det følgende skitsere nogle psykologiske behandlingsforslag.

Psykologisk behandling

Indenfor andre sygdomsgrupperinger har man haft positive resultater med psykoterapeutisk behandling. Således skriver Faleide & Thulesius (1979): „I de tilfælde hvor vi har haft anledning til at gennemføre længere tids psykoterapi for børn med leukemi og for deres pårørende, har resultatet været opmuntrende. Vi har grund til at vente en lignende effekt ved intervention i de psykologiske og sociale forhold ved andre neoplastiske sygdomme. Flere forskere har peget på muligheden af at påvirke overlevelsestiden gennem psykoterapi.“ (p. 21-22). Thulesius & Faleide (1979) skriver endvidere i en anden artikel, hvor de redegør for psykologisk bistand til familier med et alvorligt sygt barn: „Vores erfaring efter at have prøvet psykoterapi af alvorligt syge børn i nogle år, er at både ved tilstande som astma, ulcerøs colit og forskellige andre somatiske symptomer, kan vi opleve, at barnet går i fuldstændig remission i løbet af psykoterapien. Ser vi på tilfælde af dødsfald blandt leukemipatienterne, finder vi, at ingen af disse familier har løst deres intrafamiliære problemer i sygdomstiden.“ (p. 59). For alvorlige fysiske sygdomme, hvor der har været praktiseret psykoterapeutiske foranstaltninger, synes disse således at have en positiv effekt dels for sygdomsprogressionen i sig og dels for den totale familiedynamik og dermed barnets personlighedsmæssige funktionsstatus. Det er vigtigt at være opmærksom på dette

vekselvirkningsforhold, hvor en positiv familiedynamik indvirker positivt på barnets personlighedsudvikling, som igen har en positiv indflydelse på sygdommen samt det omvendte forhold, hvor dysfunktionel familiedynamik har en negativ indvirkning på personlighedsstrukturen, som igen kan have en uheldig indflydelse på sygdomsudviklingen. Det synes mig at være en rimelig antagelse, at lignende forhold karakteriserer muskeldystrofi. Det bliver derfor indlysende, at psykoterapeutisk behandling og rådgivning overfor visse børn og deres familie må udgøre en væsentlig del af de samlede terapeutiske foranstaltninger. Men hvordan går man mere konkret til værks?

Individuel behandling

Individuel behandling af det muskelsvindramte barn kan blive nødvendig. I de tilfælde, hvor barnets symptomer afspejler intrapsyriske konflikter, vil *individuel psykoterapi* være indikeret. Man vil her forsøge at bearbejde barnets intrapersonelle konflikter og den hermed forbundne angst og usikkerhed. Giver barnets adfærd sig imidlertid primært udtryk i *interpersonelle* konflikter (eksempelvis i aggressiv og dominerende adfærd i forhold til søskende, forældre, venner), vil en *socialpædagogisk behandling* være at foretrække, hvor man via krav og konsekvens lærer barnet mere social adfærd. I den individuelle behandling af barnet vil det endvidere være vigtigt at snakke åbent med barnet om dets forhold til og problemer i forbindelse med sygdommen. At overlade barnet til sine egne spekulationer og fantasier kan betinge, at disse tager urealistiske dimensioner, hvor barnet måske tror, at dets sygdom er straffen for en tidligere forseelse. Vi kender alle den psykiske lettelse, man kan føle ved at tale med et andet menneske om ens problemer. Det er indlysende, at barnet med muskeldystrofi også må have denne mulighed. Man må i denne forbindelse være opmærksom på, at barnet kan være angst og bruge megen energi på indre konflikter uden verbalt at give udtryk herfor. Via tegneterapi, projektive tests og under den individuelle psykoterapi kan man imidlertid ofte afsløre et sådant angstpotentiale. Afvisningen fra de voksnes side af, at barnet skulle være angst for sygdommen og dens mulige konsekvenser, netop begrundet i at barnet aldrig verbalt giver udtryk herfor, anser jeg for meget uheldigt, idet barnet vil overlades til dets egne spekulationer og fantasier – og dette måske på et tidspunkt, hvor der har allermest behov for at tale med en voksen om den angst og usikkerhed, som sandsynligvis ofte aktiveres i forbindelse

med sygdommen og dens konsekvenser. Hos alle børn er motorikken af overordentlig vigtig betydning i kanaliseringen af følelser som eksempelvis aggressive følelser og impulser. Muskeldystrofien vil ofte hindre barnet i på almindelig motorisk vis at udkanalisere aggressive følelser og impulser, således at disse ophobes i barnet eller manifesterer sig som aggressive verbale udladninger. Schoelly & Fraser (1955) noterede sig et karakteristisk adfærdsmønster hos børn med muskeldystrofi i terapi. Disse børn udviklede hurtigt voldsomme typer af leg. De børn, som var så invaliderede, at de ikke selv kunne være voldsomme i deres legeaktiviteter foreslog lege for terapeuten, hvor han kunne hjælpe dem med at udføre voldsomme og destruktive handlinger.

De fleste fantasier, som blev udtrykt i forbindelse med disse voldsomme lege, handlede om forhold, som barnet frygtede. Disse børn havde således i terapien mulighed for via deres aggressive og voldsomme legeaktiviteter at udtrykke og på legitim vis at udkanalisere ophobede frustrationer og aggressioner, som de på grund af deres nedsatte motoriske funktionsstatus var hindret i i deres daglige aktiviteter. Flere af børnene opnåede iflg. forfatterne en forbedring af muskelkapaciteten ligesom man kunne konstatere en forbedring af personlighedsfunktionen hos nogle af børnene. Man kunne godt forestille sig, at man i den fysioterapeutiske behandling af børn med muskeldystrofi også kunne udvikle teknikker, som kunne hjælpe disse børn til på motorisk vis at udkanalisere aggressive følelser og impulser.

Familiebehandling

Den individuelle behandling må naturligvis ikke stå alene. Som jeg tidligere har beskrevet udtrykker barnets problemer ofte mere grundlæggende problemer og konflikter hos forældrene/familien. Det bliver derfor nødvendigt at medinddrage den øvrige familie i den psykoterapeutiske behandling. Intensiv psykoterapi eller familierapi kan blive nødvendig i familier med omfattende bevidste eller ubevidste konflikter, hvis barnet med muskeldystrofi ikke skal udvikle en alvorlig psykopatologisk overbygning. Hvor intensiv og omfattende denne terapi vil blive afhænger naturligvis af problemernes karakter og omfang, men en ændring af kommunikations- og interaktionsformerne kan blive nødvendig. Ofte vil forældre til et barn med muskeldystrofi sandsynligvis kunne nøjes med psykologisk rådgivning, hvor terapeuten hjælper forældrene med at stimulere barnet til en positiv psykisk, so-

cial og intellektuel udvikling.

I et sådant rådgivningsarbejde vil det være vigtigt at opfordre forældrene til at stille krav og have positive forventninger til barnet for at modvirke afhængighed/manglende selvstændighed, emotionel barnlighed, manglende social forståelse, dårlig intelligensudvikling. Det vil ligeledes være relevant at påpege en overbeskyttelses negative indvirkning på barnets udviklingsmuligheder, hvor reaktionsmønstre hos barnet som hidsighedsanfald, manglende social forståelse for andres behov samt uselvstændighed kan bevirke væsentlig reducerede muligheder for barnet til senere at etablere sociale kontakter. Generelt må man i et sådant rådgivningsarbejde stimulere forældrene til i højere grad at koncentrere sig om barnets psykiske, sociale og intellektuelle udviklingsmuligheder fremfor i alt for høj grad at koncentrere sig om barnets fysiske funktionsstade, selv om dette naturligvis også er vigtigt ikke mindst i forbindelse med den fysioterapeutiske behandling.

I rådgivningsarbejde vil man yderligere have mulighed for at opfordre forældrene til indbyrdes at tale om deres følelsesmæssige reaktioner på barnets sygdom og i nogle tilfælde relativt tidlige død. Familiedynamikken vil kunne belastes i høj grad, hvis man fortier sine indre følelsesmæssige oplevelser og problemer i forbindelse med det syge barn og i stedet går rundt med en stille vrede, fordi man via fortællelserne indbyrdes misforstår hinanden. Man må imidlertid være opmærksom på, at man i et rådgivningsarbejde ikke lige her og nu kan ændre forældrenes adfærd, hvis denne forekommer at være inadækvat i forhold til barnets udviklingspotentialer. Forældre kan måske via aktivering af en række forsvarsmekanismer fortrænge meget ubehagelige tanker om sygdommen og dens forløb, således at de rent faktisk fungerer i dagligdagen. Er man i det terapeutiske arbejde ikke opmærksom på fortrængningens funktion og udelukkende satser på at ophæve forsvarsmekanismerne, kan man skade mere end man gavner. I de tilfælde, hvor forældrene har investeret meget energi i aktivering af forsvarsmekanismer, må man gå meget lempeligt til værks, hvis man skønner det formålstjenligt at lempe på fortrængningen.

Som tidligere beskrevet vil det ofte være meget fysisk belastende at have et hjemmeboende barn med muskeldystrofi. Det vil derfor være yderst relevant at kunne tilbyde forældrene periodevis aflastningsmuligheder, således at forældrene i højere grad kan beskæftige sig med deres interesser og være mere socialt sammen med andre mennesker.

Gruppeterapi

Et psykoterapeutisk behandlingstilbud, som jeg mener vil være af overordentlig relevans for forældre med muskelsvindramte børn er *gruppeterapi*, hvor forældrene indbyrdes vil kunne støtte hinanden, da mange af deres problemer vil være identiske. Kornfeld & Siegel (1979) har foretaget gruppeterapi med forældre til børn med muskeldystrofi.

Oprindeligt deltog 5 familier med et barn med Duchenne muskeldystrofi. I tre familier deltog begge forældre, og i to af familierne kun mødrene. I løbet af kort tid trak et forældrepar sig tilbage. Formålet med gruppeterapien var: „at give forældre til børn med Duchenne muskeldystrofi mulighed for at udtrykke deres frygt og ængstelse og at blive mere opmærksomme på deres holdninger til sig selv, deres handicappede barn, deres normale børn, og omverdenen generelt. Forfatterne håbede, at forældrene ville opnå større accept af sig selv og deres børn.“ (Kornfeld & Siegel 1979, p. 103-104). Gruppeterapien forløb over 11 på hinanden følgende ugentlige møder hver gang af en times varighed. I gruppeterapien benyttedes støttende og konfronterende teknikker. Forældrene til disse børn med muskeldystrofi havde i begyndelsen af terapien lave forventninger til deres egne evner til at klare dynamikken omkring det at have et handicappet barn med muskeldystrofi. De isolerede sig fra påmindelse om fremtiden. De ignorerede udviklingsmæssige og emotionelle problemer hos deres barn, problemer angående uafhængighed og seksualitet, og koncentrerende sig primært om sygdommens fysiske problemer. Efterhånden som terapien skred frem, blev forældrene bevidste om deres egne holdninger og indså, at de primært havde koncentreret sig om sygdomsprocessen, som de ingen indflydelse havde på. De lærte herefter på en mere realistisk måde at koncentrere sig om aspekter, som de havde indflydelse på, nemlig barnets udviklingsmæssige og personlighedsmæssige situation. I gruppeterapien fik forældrene også indblik i, at flere af deres oplevede unikke problemer, havde de tilfælles med de andre forældre. Som en af forældrene sagde: „Du kan narre dig selv, men det er umuligt at lyve for de andre i gruppen. En eller anden vil konstatere, at du ikke fortæller sandheden. Forøvrigt begynder man at forstå, at andre lever sig igennem det, og at man også selv burde være i stand til at klare situationen. Du deler problemer med andre, nogle gange hjælper man en anden, andre gange får man selv hjælp. Du føler dig stærkere, fordi du ikke længere er alene.“ (Kornfeld & Siegel 1979, p. 116).

Konklusion

Det skulle gerne være fremgået af denne artikel, at jeg finder det overordentligt vigtigt, at man i behandlingen af børn med muskeldystrofi udover den fysioterapeutiske behandling yderligere koncentrerer sig om barnets psykiske, sociale og intellektuelle udvikling i dets familiemæssige sammenhæng. Udelukker man dette aspekt i behandlingen, vil der hos nogle børn med muskeldystrofi kunne udvikle sig en psykopatologisk overbygning samt en intelligensmæssig tilbageslåenhed, som i høj grad vil kunne forringe barnets muligheder for deltagelse i det samfundsmæssige liv senere i tilværelsen.

Anvendt litteratur:

Faleide, A.:
Thulesius, L.K.
Den psykologiske forskning vedrørende kræft hos børn – en oversigt. I: *Aktiv Omsorg for børn med leukemi*. En artikelsamling redigeret af Asbjørn Faleide. Universitetsforlaget 1979.
Götzsche, C.O.:
Livsforhold for børn med Duchennes muskeldystrofi. I: *Nyt fra Muskelsvindfonden*. Nr. 1, 1980.
Hansen, P.:
Kriseteorier. I: *Nyt fra Muskelsvindfonden*. Nr. 1, 1980.
Kornfeld, M.S.:
Siegel, I.M.
Parental Group Therapy in the Management of a Fatal Childhood Disease. I: *Health and Social Work*, Vol. 4. No. 3. August 1979.
Morrow, R.S.:
Cohen, J.
The Psycho-Social Factors in Muscular Dystrophy. I: *Journal of Child Psychiatry*, 3, april 1954, pp. 70-80.
Schoelly, M.L.:
Fraser, A.W.
Emotional Reactions in Muscular Dystrophy. I: *American Journal of Physical Medicine*, 34, February 1955, pp. 119-123.
Thulesius, L.K.:
Faleide, A.
Psykologisk hjælp til det leukemiske barn og dets familie. I: Aktiv omsorg for børn med leukemi. En artikelsamling redigeret af Asbjørn Faleide. Universitetsforlaget 1979.



Kolding

har netop afviklet 2 tombolaer i Tønder og Kolding, begge med et særdeles godt resultat. Hertil kommer et afsluttende julebanko i Kolding, før lokalgruppen tager hul på det nye år, der bl.a. byder på en kirkekoncert i februar eller marts måned.

Odense

har stået for afholdelsen af en tombola i Rosengårdscentret og er nu i færd med at gøre klar til et bankospil i „Miljø-Klubben“ i Volsmose. Det traditionelle familieløb i april-maj er ligeledes under planlægning.

Næstved

stod som arrangør af et amtsoplysende møde for de amtslige og kommunale social- og sundhedsforvaltninger den 14. oktober i Vordingborg. Mødet blev en stor success med ca. 60 deltagere og har afstedkommet mange opfølgende henvendelser i området. Gruppen slutter året af med et bankospil.

København

I København er det kirkekoncerter, man for tiden sætter sin lid til. Desværre har den planlagte koncert i Holmens Kirke den 11. december måttet udskydes, men gruppen håber på, at den i stedet kan gennemføres i januar måned. Blandt de medvirkende er bl.a. Niels Henning Ørsted Pedersen med Ole Kock Hansen og Alex Riel.

Den anden koncert bliver i Roskilde Domkirke, hvor bl.a. Radiodrengekoeret skal medvirke. Denne koncert afholdes i februar måned.

Herning

Lokalgruppen har her taget konsekvensen af den manglende opbakning bag arbejdet og fuldstændig indstillet aktiviteterne. Det er en beklagelig udvikling, men forhåbentlig vil Herning komme tilbage i arbejdet på et tidspunkt med en reorganiseret gruppe.



Bidrag fra Odd Fellow loge. Loge 32 „Esbern Snare“ gav Muskelsvindfonden en økonomisk håndsækning på logens stiftelsesdag den 10. november. På billedet får Evald Krog overrakt en check på kr. 3.000 af formanden for logens humanitære fond Egon Dybbøl, mens overmester Kai E. Pedersen påser, at det går rigtigt til. (foto Mogens Laier)

Muskelsvindfondens lokalgrupper:

Kontaktpersoner

Ålborg

Bente Dahl Jensen
Nørremarksvej 155
9440 Åbybro
Tlf. 08-24 25 10

Myasthenia Gravis
Camilla Vogelius
Lindevej 67
3500 Værløse
Tlf. 02-98 02 92

Århus

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

Kolding

Birgith Nielsen
Rolles Møllevej 54
6640 Lunderskov
Tlf. 05-58 54 93

Fyn

Grethe Nielsen
Roersvej 17, 1.
5000 Odense C

Næstved

Karen Henriksen
Størtingevej 24
Størtinge
4731 Brandelev
Tlf. 03-76 42 68

København

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

Meld dig under fanerne i den nærmeste lokalgruppe og giv et nap med i indsamlings- og oplysningsarbejdet.

Er der ingen gruppe i dit område, kan du selv oprette en. Vi hjælper gerne med kontaktformidling til andre medlemmer i din by.