

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

NR. 6 . 1984 . 12. ÅRGANG



Fysioterapi

Fysioterapeutisk behandling koster hvert år mennesker med muskelsvind mange tusinde kroner. En urimelig udgift, som indenrigsministeriets Samordningsudvalg bør se på. Læs artiklen side 3-4.

ALS

ALS er en ny patientgruppe i Muskelsvindfonden. I tidsskriftet præsenteres sygdommen, samt hvilke behandlingsformer lægerne kan tilbyde. Læs side 9-14.

Genetik

Mulighederne og farerne ved den teknologiske udvikling inden for genetikken. Det forsøger »Muskelkraft« at indkredse. Forsidefoto: Mogens Laier. Læs side 17-27.

Respiration og genetik



af landsformand
Evald Krog

Repræsentantskabet har godkendt et budget 85 med et gab på 800.000 kr. Det giver blod på tanden. Det giver også lidt kildren i maven. For ikke nok er budgettet væsentligt højere end vi nogensinde har set. Men samtidig skal vi altså – hvis vi da vil gennemføre programmet – finde ekstra 800.000,- kr. udover de forventede indtægter. Vi efterlyser anvisninger på denne opgave! Ikke mindst p.g.a. årstiden skal jeg selvfølgelig straks pege på muligheden for den fradragsberettigede gave, hvor man ved en gave på 1300 kr. til Muskelsvindfonden kan trække de 1000,- kr. fra i skat. Husk senest 31. dec.; eller hvad med låntagningssiden?

Målsætningsdebat

Målsætningsdebatten blev også foreløbig afsluttet på repræsentantskabsmødet. Foran os har vi forsat flot og klart Institutet som organisationens mål. Udviklingsafsnittet er klar til åbning pr. 1. januar – i virkeligheden Institutets start. Det ligger lige så klart,

at opførelsen af fase 1, på vores nye grund, forventes påbegyndt i 86.

Respiration

Endvidere har vi i mellemtiden set begyndelsen til en stor landvinding på respirationsområdet: Sammen med topfolk på anæstesifeltet og repræsentanter fra Muskelsvindfonden har vi haft et historisk møde med Per Kålund. Kålund bar to kasketter på mødet, dels som amtsborgmester dels som formand for Amtsrådsforeningen. Under den første kasket drøftede vi naturligt en centralisering og effektivisering af indsatsen for respirationspatienter og folk med respirationsproblemer for den del af befolkningen, der bor i den østre ende af landet. På mødet lå det imidlertid lige for, da Kålund tog den anden kasket på, én gang for alle at få lagt en plan for hele landet. Det skal forstås på den måde, at 4 specialafdelinger, hhv. Kommunehospital i Århus, Odense Amtssygehus, Højeby Amtssygehus og Rigshospitalet, skal fungere som behandlingscentre for patienter med akutte renæst, at de fire centre skal have opbygget et kontrolsystem, som går ud på at følge patienten løbende, således at disse afdelinger er bedre rustede til at tage imod os, hvis det går rigtigt galt. Kontrolsystemet vil desuden give langt større mulighed for forskning og udvikling på området.

Som naturlig følge af ovenstående drøftedes en centralisering af maskinparken på respirationsområdet. Endelig det allervigtigste på det administrative område: Udarbejdelsen af krystalklare regler for betalingen af de med ordningen forbundne udgifter. Væk med kautionsyste-

met til fordel for en enkel fordelingsnøgle, som Kålund under henvisning til andre tilsvarende specialområder så som en realistisk mulighed.

Alt dette påtog Kålund sig at gå i brechen for, og det blev anslået, at systemet vil kunne gennemføres teknisk indenfor 1/2 år. Et møde med perspektiver i.

Genetik

I den senere tid har vi med særlig interesse fulgt debatten om gænsplejsning, genterapi og alt det der. Det er en selvfølgelig ting, at vi må kaste os ud i denne debat, hvor ikke mindst en drøftelse af de mange etiske aspekter er af fundamental vigtighed. Vi bringer inde i bladet et referat af en rundbordssamtale, som vi har haft her i huset om disse spørgsmål; og det lyser langt væk, at det »Ethiske Råd«, som bliver foreslået nedsat i Indenrigsministeriets rapport »Fremskridtets pris«, ikke vil kunne dæmme op mod de muligheder, der ligger for holdningsbestemte manipulationer, når den gravide skal træffe beslutning om abort af et forudsigeligt handicappet barn.

Vi finder det alvorligt nødvendigt, at mange mange flere grupper i befolkningen kommer til orde, og får gennemdiskuteret disse etiske problemer. Det må være oplagt, at samtlige handicaporganisationer, som arbejder med risikogrupper, offentliggør deres overvejelser og holdninger til sondringen mellem på den ene side det ønskelige i at fremme udviklingen på fosterdiagnostik o.lign. og så på den anden side en principiel målsætning om, at samtlige alvorlige handicapformer bør behandles ved abort.

Fysioterapeutisk behandling: – et nødvendigt men urimeligt dyrt bekendtskab

Mennesker med muskelsvind, der vælger at få fysioterapeutisk behandling i egne omgivelser, straffes økonomisk hårdt. 5-6000 kr. om året koster det i heldigste fald at holde følgevirkningerne i ave – men støder der en lungebetændelse til, bliver udgifterne nemt et par tusinde ekstra. Vælger den muskelsvindramte derimod at få ambulant behandling på et hospital eller lader sig indlægge på en intensivafdeling i tilfælde af lungebetændelse, koster det ikke patienten en øre. Det er en tosset ordning, der lettes kan beskrives med ordene: Den bedste og samfundsmæssige billigste behandlingsform – koster den muskelsvindramte mest.

I følge sygesikringslovens § 9 skal mennesker med muskelsvind selv præstere en egenbetaling ved fysioterapeutisk behandling uden for sygehusene. Det offentlige yder et tilskud på 3/5 af prisen for behandlinger givet af en privat praktiserende fysioterapeut, mens klienten selv skal betale den resterende del.

I følge sygesikringslovens § 13 er der dog mulighed for, at der kan ydes supplerende tilskud, hvis behandlingen er ekstraordinær dyr – men det er et skønsspørgsmål, som socialudvalget i den enkelte kommune skal tage stilling til i hver enkelt sag.

Derudover kan det sociale udvalg refundere en del af egenbetalingen efter bistandslovens § 46, men denne refusion afhænger af den samlede husstandsindkomst hos klienten/husstanden. Alt i alt betyder det samlede regelsæt, at klienten som hovedregel må regne med selv at skulle betale 2/5 af regningen hos fysioterapeuten, og kun i tilfælde af et velvilligt socialudvalg eller ved en forholdsvis lav husstandsindkomst, kan der gives yderligere refusion.

I praksis betyder det, at langt de fleste mennesker med muskelsvind, der vælger at få fysioterapeutisk behandling i egne omgivelser, må slippe mellem 5-6000 kr. om året. Og det er under den forudsætning, at der ikke støder en lungebetændelse til, for så kan regningen nemt blive et par tusinde ekstra.

Nødvendig behandling

Fysioterapeutisk behandling af mennesker med muskelsvind er både en nødvendig – og i nogle tilfælde – en livsvigtig foranstaltning. Typisk vil to ugentlige behandlingsseancer være nødvendige for at modvirke forkortede muskler, spidsfødder m.v. – alt sammen følgevirkninger af muskelsvind. Den mest alvorlige følgevirkning er dog lungebetændelse, og den kan i stor udstrækning forebygges ved fysioterapeutisk behandling.

I princippet har muskelsvindramte mulighed for at få disse behandlinger på det lokale sygehus – men i praksis er der ofte ikke kapacitet til at give den nødvendige behandling, som er helt gratis, når den ydes på sygehuset. Et andet forhold er, at det ofte vil være forbundet med risiko for at pådrage sig en forkølelse, at skulle begive sig ud i al slags vejr for at kunne mod-

tage behandlingen på sygehuset – der måske ligger adskillige kilometer borte fra den muskelsvindramtes hjem. En forkølelse, der let kan sætte sig til en lungebetændelse, og det var jo lige netop det, behandlingen skulle modvirke.

Af disse grunde vælger mange mennesker med muskelsvind at få de nødvendige behandlinger hos den lokale fysioterapeut eller få fysioterapeuten til at komme i den muskelsvindramtes hjem – men så begynder taxametret straks at tikke.

Lungebetændelse

Skulle uheldet være ude og den muskelsvindramte pådrager sig en lungebetændelse, er det nødvendigt med behandling to-tre gange dagligt.

Det bedste er, hvis den muskelsvindramte kan blive i eget hjem. Både psykologisk og menneskeligt er dette den bedste løsning – og ikke helt uvæsentligt – medfører det typisk den hurtigste »helbredelse«. Alternativet er, at lade sig indlægge på en intensivafdeling på det nærmeste hospital. En løsning, der både ud fra et samfundsmæssigt synspunkt og ud fra den muskelsvindramtes synspunkt er dårlig. Dels koster det adskillige tusinde kroner om da-



Fysioterapeutisk behandling – et nødvendigt men dyrt bekendtskab.

gen at optage en sygeseng på en intensiv afdeling, og dels gives der ikke anden behandling, end der kunne gives i eget hjem. Men indlæggelsen er gratis for den muskelsvindramte, og det kunne jo være en kontant grund til at lade sig indlægge.

Sparemuligheder

Umiddelbart tyder det ikke på, at Indenrigsministeren har tænkt sig at lave om på disse forhold. Konkret adspurg om denne problemstilling af en familie fra Herning, svarede indenrigsminister Britta Schall Holberg:

»Det har altid været sådan, at der skal præsteres en vis egenbetaling for fysioterapeutisk behandling uden for sygehus udover tilskuddet fra sygesikringen. Og i den øjeblikkelige økonomiske situation ser jeg ikke umiddelbart nogen mulighed for at ændre dette«.

Det var 16. februar i år, at Indenrigsministeren valgte at svare familien fra Herning med disse ord.

Umiddelbart virker det dog ikke som nogen forholdsvis til problemet, da der oplagt vil være penge at spare for det offentlige, hvis man i tilfælde af lungebetændelse kunne forblive i eget hjem – og vel at mærke være sikret fuld refusion – i stedet for at optage en dyr sygeseng på en intensivafdeling. Det ville vel også ligge godt i tråd med de intentioner, som den siddende regering har givet udtryk for. Nemlig at sikre mennesker, at kunne blive længst muligt i eget hjem i tilfælde af sygdom.

I den forbindelse er det også værd at nævne, at Indenrigsministeren for nylig nedsatte et såkaldt samordningsudvalg, som har til opgave at finde områder, hvor sygehusvæsenet benyttes

uhensigtsmæssigt, og hvor der kan findes besparelser ved at lægge nogle af opgaverne ud til eksempelvis praktiserende læger og fysioterapeuter.

Både i tilfælde af akut lungebetændelse og i forbindelse med de ugentlige fysioterapeutiske behandlinger i forebyggelsesøjemed synes der at være penge at spare – og ikke mindst – være mulighed for at give den enkelte muskelsvindramte mulighed for en bedre behandling uden at det skal koste vedkommende en mindre formue. Det eneste argument for ikke at ændre den gældende praksis er, hvis Indenrigsministeren af politiske grunde skulle mene, at det slet ikke er så tosset at vænne befolkningen til at betale en del af behandlingen selv – men så er det jo straks en helt anden snak.

M.M.

En bedre anæstesiologisk service på vej

En forbedret respiratorisk behandling ved at samle kræfterne og ekspertisen på færre steder, skulle gerne blive resultatet af et møde med amtsborgmester Per Kaalund, København, der fandt sted i begyndelsen af november.

I årevis er behandlingen foregået på de lokale sygehuse, hvor man ikke altid har været i stand til at give den bedst mulige behandling. Man vil derfor oprette 4 »centre« på Rigshospitalet i København, på Herlev Sygehus, Aarhus Kommunehospital og Odense Sygehus.

Forbedringen vil betyde større tryk, længere levetid og færre tilfælde af akut sygdom hos mennesker med muskelsvind.

Personer med muskelsvind, polio, beskadigelse af rygmærven o.lign., som har vejtrækningsbesvær, vil blive henvist til ét af disse 4 steder, hvor de vil blive regelmæssigt kontrolleret. Desuden vil de blive oplært i brugen af respiratorer og det såkaldte CPAP (Et apparat, der forebygger »sammenklapning« af lungerne og dermed også af lungebetændelse, der ellers ofte kan blive livstruende).

Muskelsvindfonden har i samarbejde med 3 anæstesiologer fra Herlev Sygehus og Rigshospitalet udarbejdet planen, og kontaktede i september 1984 Per Kaalund, der på mødet gav tilsagn om, at han via Amtsrådsforeningen vil søge at få bevilget de nødvendige penge. Han forventede, at de økonomiske og praktiske problemer i denne forbindelse vil være afklaret i løbet af ca. 1/2 år.

Planen

Den vigtigste nyskabelse er centraliseringen af behandlingen. Alle personer med muskelsvind vil blive henvist til en undersøgelse af lungefunktionen. Den undersøges ved en måling af den såkaldte vitalkapacitet (VC), der er den mængde luft, man kan udånde efter en fuld indånding. Er VC betydeligt nedsat, vil der blive foretaget regelmæssig kontrol op til flere gange årligt. Samtidig vil man forøge den forebyggende indsats med lungefysioterapi og anvendelsen af CPAP.

Hvis det bliver nødvendigt, vil centret oplære personen med respirationsbesvær i brugen af respirator og endvidere kunne

tilbyde oplæring af mindst én hjælper.

Der bliver mulighed for at låne apparatur med hjem, og centret vil ved hjælp af en konsulentordning (hjemmebesøg) kontrollere, at det fungerer tilfredsstillende.

Centrene vil søge at få moderniseret apparaturet og fremskaffe tilstrækkeligt reserveapparat.

I tilfælde af pludselig sygdom (især lungebetændelse), vil man tilstræbe indlæggelse på et af centrene og sørge for, at der ligger klare retningslinjer på det lokale sygehus for den behandling, der skal gives, hvis indlæggelse her ikke kan undgås. I sidstnævnte tilfælde skal det lokale sygehus tage kontakt med centret, hvis der opstår alvorlige problemer, fordi man i centret kender til de specielle hensyn, der skal tages til den enkelte person.

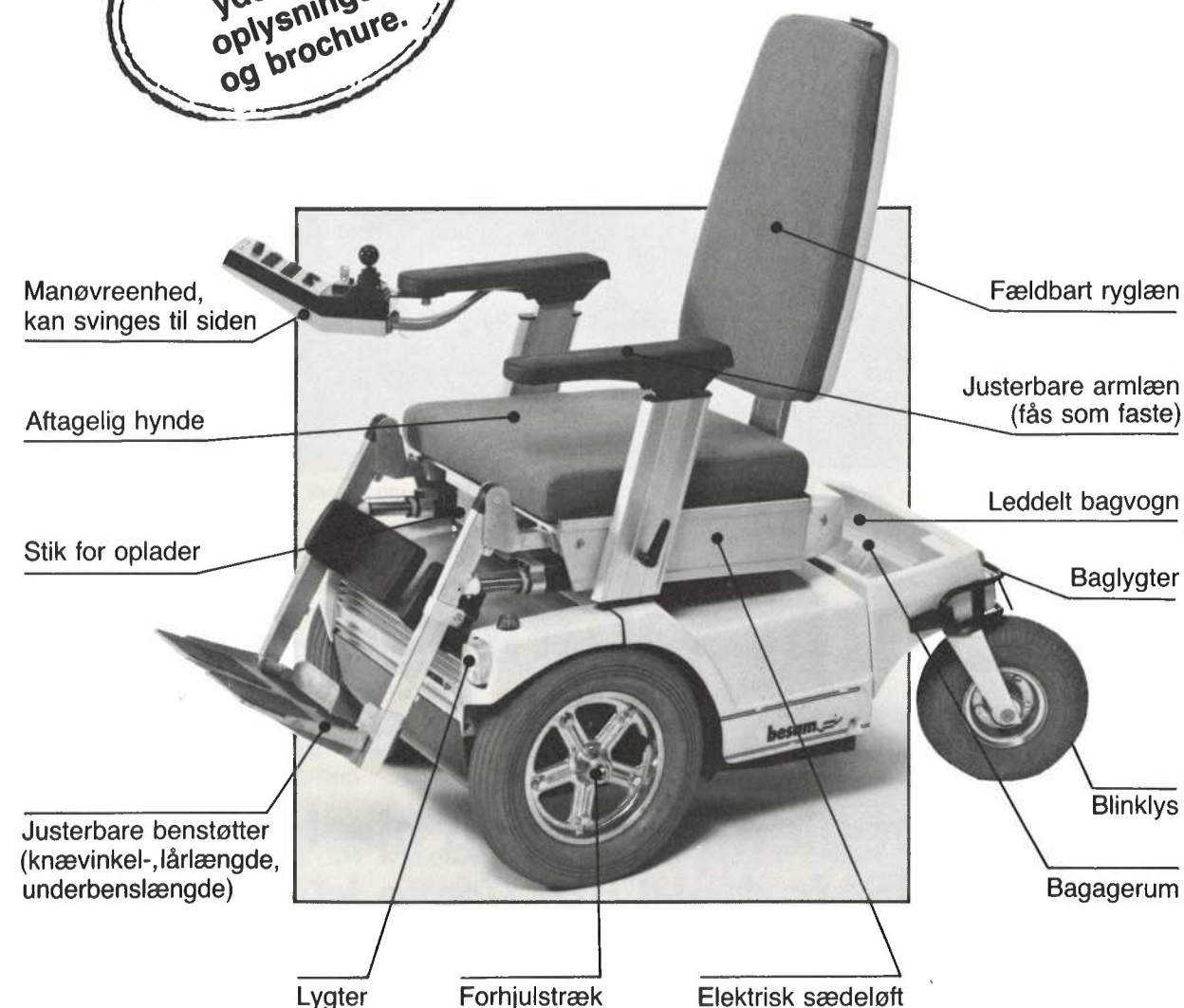
pa.

Interesserede kan læse om CPAP og respiratorer i tidligere numre af MUSKELKRAFT, årgang 1984: Nr. 1 side 14-15. Nr. 2 side 10-11. Nr. 3 side 12-13. Nr. 4 side 28.

Besam Combi

- den modulopbyggede kørestol

Rekvirer venligst
yderligere
oplysninger
og brochure.



APB TECNIC ApS

Herlev Hovedgade 205 • DK-2730 Herlev • Telefon (02) 94 22 22



Fra venstre til højre: Ann Birgum, Grethe Enevoldsen og Karsten Jühne. Foto: Mogens Laier.

Århusordningen – et eksempel til efterfølgelse – men reglerne omkring hjælpernes arbejdsforhold bør være klarere

Der er løbet meget vand i Århus Å, siden en gruppe svært fysisk handicappede for første gang fik mulighed for selv at ansætte og aflønne deres hjælpere. § 48 stk. 3. i Bistandsloven – eller den såkaldte Århusordning – benyttes i dag af ca. 75 handicappede i Århus kommune, og ordningen er stille og roligt ved at vinde indpas i en række andre kommuner. Men når så mange mennesker, hvis eneste »kvalifikation« er et handicap pludselig skal til at lede og fordele arbejdet for en stor gruppe hjælpere, og når arbejdet i det store og hele går ud på at sikre brugeren et godt liv, vil der automatisk opstå visse indkøringsproblemer. Hvilke arbejdsforhold er rimelige for hjælperen – og hvor stramme regler kan den handicappede acceptere, hvis det ikke skal gå ud over selve intentionen med Århusordningen?

Siden ordningens start, har Husligt Arbejderforbund presset på for at få nogle klarere regler for området, og bedt Århus kommune om at indgå i forhandlinger, som kan resultere i en central overenskomst. Kommunen har udarbejdet et regelsæt, som den handicappede får udleveret samtidig med at § 48 stk. 3. ordningen bliver bevilget – men derudover har kommunen ikke ønsket at binde brugerne.

At der er behov for en erfaringsopsamling og en justering af reglerne omkring ordningen er såvel brugerne som hjælperne enige med Husligt Arbejderforbund i. På den baggrund har Muskelkraft inviteret Grethe Enevoldsen, formand for Husligt Arbejderforbund i Århus, Karsten Jühne, § 48 stk. 3 brugernes klub i Århus og Ann Birgum fra Handicaphjælperklubben under Husligt Arbejderforbund til en diskussion om Århusordningen.

Hårde arbejdsgivere

– I dagbladet Aktuelt udtalte du i forbindelse med Husligt Arbejderforbunds kongres, at handicappede ofte var hårde arbejdsgivere. Hvad mente du med det?

Grethe Enevoldsen: Nu brugte jeg ikke så hårde ord, som Aktuelt har referere mig for. Men jeg har flere eksempler på, at handicappede administrerer ordningen dårligt. F.eks. at de stiller urimelige krav til hjælper-

ne i form af, at de sender dem frem og tilbage tre-fire gange i løbet af en dag, således at en 8 timers arbejdsdag strækkes ud fra klokken 6 om morgenen til 23 om aftenen.

Det er klart utilfredsstillende og minder i betænkelig grad om den måde, som tyende i gamle dage blev behandlet. Da jeg blev ringet op og bedt om at være med i denne diskussion, havde jeg lige talt med en ung pige, der var blevet afskediget uden varsel. Og det værste af det hele er, at pigen ingen kontrakt havde på den aftale, hun havde indgået med den handicappede. Derfor er vi som fagforening ikke i stand til at hjælpe hende, hvor gerne vi end ville.

Karsten Jühne: Jeg mener selvfølgelig ikke, at man skal behandle sine hjælpere på den måde, som Grethe Enevoldsen skildrer, og jeg går heller ikke ind for vilkårlige afskedigelser. Men når det er sagt, skal man også være opmærksom på, at der er tale om et helt specielt ar-

bejdsforhold, hvor brugeren og hjælperen skal arbejde utroligt tæt sammen, og at det derfor er vigtigt, at man passer sammen. Hvis det ikke er tilfældet, er det bedst for alle parter, at arbejdsforholdet ophører.

Grethe Enevoldsen: Det kan vi slet ikke blive uenige om, og derfor har vi da heller aldrig forsøgt at få en hjælper genansat hos brugeren, men derfor kan der godt ligge bestemte opsigelsesvarsler, som kommunen sikrer bliver overholdt. F.eks. ved, at de sikrer, at der bliver stillet et andet job til rådighed i tilfælde af afsked. Derudover må vi som fagforening kræve, at der er visse arbejdstidsregler, som bliver overholdt.

Ann Birgum: Selvfølgelig skal der være arbejdstidsregler, men det må ikke betyde, at man ikke kan arbejde flere døgn i træk f.eks. i forbindelse med week-entrejser eller ferier. Det ville være helt tosset, hvis man befandt sig i den anden ende af landet og så pludselig skulle til

at skifte hjælper i løbet af en weekend.

Arbejdsmiljøloven

Grethe Enevoldsen: Det er klart, men som fagforening må vi kræve, at arbejdsmiljøloven bliver overholdt i det daglige. Også for at komme de tilfælde til livs, hvor hjælperen godt vil yde lidt mere end aftalt og så ender med at arbejde langt mere end aftalt.

Karsten Jühne: Jeg ville personligt aldrig finde mig i at blive tilkaldt tre gange i løbet af et døgn, men det er måske i virkeligheden udtryk for, at brugeren har fået bevilget for få timer, og at han eller hun på den måde forsøger at strække timerne længst muligt, selv om det ikke gør det mere sympatisk.

Grethe Enevoldsen: Det kan jeg ikke vurdere, men det er da mit indtryk, at visitationen er blevet langt bedre de seneste år, og jeg vil da også skynde mig at sige, at langt de fleste handicappede ikke optræder som hårde arbejdsgivere. Der skal da heller ikke herske tvivl om, at jeg går varmt ind for Århusordningen. Når vi har reageret stærkt i nogle situationer skyldes det nok, at vi som fagforening tit kun har hørt om de sager, hvor hjælperen er blevet dårligt behandlet. Men det skulle der forhåbentligt være rodet bod på efter at handicaphjælperklubben er blevet etableret.

Overenskomst

– I har flere gange forsøgt at få kommunen til at indgå en central overenskomst med Husligt Arbejderforbund. Er det stadig jeres ønske?

Grethe Enevoldsen: Vi mener, at kommunen har en forpligtelse til at overholde nogle bestemmelser, og vi ønsker da fortsat at forhandle overenskomst med kommunen, sammen med 3. part, som er brugerne af ordningen. Kommunen har indtil videre henvist til, at de ikke kunne indgå overenskomst på de handicappedes vegne, hvis brugerne stadig skulle kunne ansætte, aflønne og planlægge arbejdsforløbet selv. Derfor har de også ment, at vi skulle tegne overenskomst med hver enkelt bruger. Dels er det et kolossalt stort arbejde at farte rundt til alle brugere og tegne overenskomst

med hver enkelt, og dels løser det ikke de problemer, der er i forbindelse med afskedigelsesfrister og kravet om en speciel uddannelse for handicaphjælperne. Her er kommunen den eneste part, som kan gå ind og sikre en økonomisk dækning af disse ting.

Karsten Jühne: Jeg tror, at der er en orden på vej i stil med det, som Grethe Enevoldsen skildrer. Det er vigtigt, at hjælperne kort efter ansættelsen kommer på kursus og gennemgår forskellige ting, f.eks. lærer at løfte rigtigt. Og vi kan da heller ikke være imod, at en hjælper, som ikke har »kunnet« sammen med den handicappede bliver sikret arbejde f.eks. i hjemmehjælpen. Det var da også derfor, at vi dannede § 48 stk. 3. klubben for at sikre, at vi kunne sidde med ved forhandlingsbordet, når en sådan aftale skal diskuteres. Eller sagt på en anden måde, at det er os som ordningen er beregnet på, og det er os som administrerer den, derfor har vi selvfølgelig også et væsentligt ord at skulle have sagt ved de forhandlinger.

Ikke uenige

Grethe Enevoldsen: I virkeligheden tror jeg heller ikke, at vi er uenige om ret mange ting omkring, hvordan ordningen skal fungere, og hvis vi samlet kan gå til kommunen, tror jeg også, at de vil være velvilligt indstillet. Der ligger jo allerede et regelsæt fra kommunens side, som kunne danne udgangspunkt for en sådan aftale. Fejlen i dag er, at man ikke har nogle represalier overfor den handicappede, hvis vedkommende ikke følger reglerne.

– Hvilke represalier kunne du forestille dig det var?

Grethe Enevoldsen: Ja i værste fald, at brugeren blev taget ud af ordningen.

Karsten Jühne: Den yderste konsekvens burde være, at kommunen hjalp den handicappede med at administrere ordningen, hvis han eller hun ikke kunne finde ud af det. Man skal da ikke være blind for, at ordningen medfører visse arbejdsgiverforpligtelser – og sådan skal det også være. Men så burde kom-

munen også være bedre til at hjælpe brugeren med at opfylde disse forpligtelser.

Ann Birgum: Jeg synes også, det er for galt, at man i dag som bruger af ordningen helt bliver overladt til sig selv. Der er faktisk en del administrationsarbejde, som det godt kan være svært at finde ud af, hvis man aldrig har prøvet den slags ting før, eller ikke har gået ret mange år i skole. Bare det papirarbejde, der er i forbindelse med lønudbetalinger, kan godt være omfattende.

Grethe Enevoldsen: Løndokumentation i forbindelse med afskedigelser kan være et stort problem. Vi har oplevet flere gange, at en hjælper har haft problemer med at få udbetalt arbejdsløshedsunderstøttelse p.gr.a. mangelfuld dokumentation, og det er ikke altid vi har kunnet hjælpe.

Forhandlingsberettigede

– Hvis I skal opnå en aftale med kommunen, er det vel en forudsætning, at de vil betragte jer som forhandlingsberettigede parter. Altså, at I repræsenterer en stor del af hjælperne og brugerne. Hvordan ser det ud?

Ann Birgum: Mange af hjælperne er enten studerende eller unge mennesker, der måske har deres første job eller er ved at samle points sammen til at komme ind på et uddannelsessted. Og det skal da ikke være nogen hemmelighed, at det kan være svært at få disse hjælpere organiseret. For øjeblikket har vi mellem 80-100 medlemmer af klubben, men vi har en stor ind- og udvandring. Om det ændrer sig hen ad vejen, er svært at sige. Men på de seneste møder har der været flere lidt ældre hjælpere, som har lavet en del andre ting før, og som ikke er så uvillige til at lade sig organisere. Måske vil det ændre karakter hen ad vejen, så at flere og flere hjælpere betragter det som deres primære job – også på længere sigt.

Karsten Jühne: Vores klub blev først dannet for godt en uge siden, så det er svært at sige, hvilken opbakning vi får, men umiddelbart kan jeg ikke forestille mig, at vi ikke vil få en god opbakning. **M.M.**

ALS – ny patientgruppe i Muskelsvindfonden

ALS er en forkortelse for det latinske navn Amyotrofisk Lateral Sklerose. Ordet betyder direkte oversat: muskelsvind med side-strengshårdhed. Sygdommen har trods sit navn intet med dissemineret sklerose at gøre.

Muskelsvindfonden har taget denne sygdomsgruppe med i sit arbejdsområde, og den første aktivitet har været at udgive en folder for at udbrede kendskabet til sygdommen både blandt patienter, pårørende og behandlere.

I folderen er sygdommens symptomer forklaret i korte træk:

ALS begynder som regel i musklerne i hænderne og breder sig efterhånden til arme, ben, krop, hals og ansigt. Der sker et gradvist tab af muskelkraften. I mange tilfælde får patienterne besvær med at tale, tygge og med at kontrollere spyttet.

Selvom man ikke kan helbrede ALS, kan man gøre meget for at hjælpe en person med ALS til at leve med sygdommen.

Der er omkring 200 personer med ALS i Danmark. Heraf er 2/3 mænd og 1/3 kvinder. Sygdommen begynder som regel først efter 50 års alderen.

Behandlingsmuligheder

I folderen beskrives også de behandlingsmuligheder, patienterne får tilbudt. Det er hovedsagelig fysioterapi med det formål at modvirke sygdommens følger, virkninger samt vejledning i brug af hjælpemidler.

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter tilbyder også sin støtte til personer med ALS både med hensyn til valg af hjælpemidler, boligindretning, hjemmehjælp, vejtrækningsproblemer m.v.

Man ved endnu kun lidt om sygdommen ALS. Man ved, at de nerveceller i rygmarven, som styrer musklerne ødelægges, men ikke hvorfor de ødelægges. Man ved heller ikke, hvorfor det kun er de nerveceller, der har med musklerne at gøre, som påvirkes, mens der ikke sker noget

med de nerveceller, der modtager sanseindtryk. Det vil sige, at patienten i hele sygdomsforløbet kan se, høre og føle normalt, og heller ikke er psykisk påvirket – udover de psykiske følger en

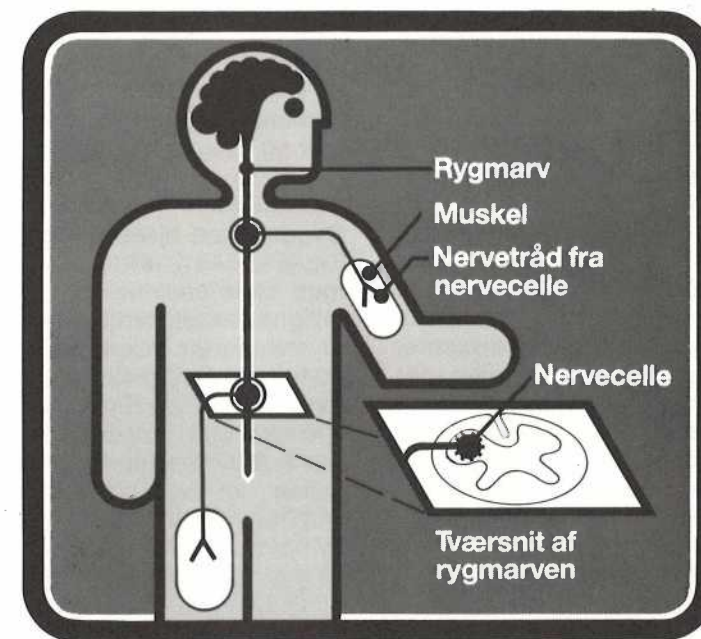
kronisk sygdom i almindelighed kan give.

Interesserede kan rekvirere folderen om ALS gennem Muskelsvindfonden.

SØS

Muskelsvindfonden

ALS Amyotrofisk
Lateral
Sklerose



I rygmarven og hjernestammen sidder nerveceller, som via nervetråde styrer muskler i f.eks. arme, ben, krop, hals og ansigt.

Ved ALS bliver disse nerveceller af ukendt årsag ødelagte, og kan derefter ikke længere styre musklerne, der svinder ind.

Forsiden af den nye folder, som kan rekvireres på Muskelsvindfonden.

ALS-patient blev hjemsendt uden diagnose – eller tilbud om kontrol

– Min far blev sendt hjem fra hospitalet uden nogen form for information. Han fik tilbudt fysioterapeutisk behandling, men ikke anden form for behandling eller kontrolbesøg på hospitalet. Jeg synes, det er for dårligt, at man lader folk sejle deres egen sø, uden der er en loppe, der gør. Sådan siger en 30-årig kvinde, som ønsker at forblive anonym, men gerne vil fortælle om omstændighederne ved sin fars død i august i år.

Det drejer sig om en 63-årig mand, som fik sygdommen Amyotrofisk Lateral Sklerose – også kaldet ALS. Han begyndte at få gangbesvær og blev sygemeldt i januar 1984, og i august døde han.

Først efter hans død fik familien diagnosen at vide og hørte om denne sygdoms særlige forløb. I dag bebrejder de hospitalet og den praktiserende læge, at ingen af parterne fortalte dem noget, så de dels kunne få talt indbyrdes om sygdommen og dels kunne være mere forberedte, så faderens pludselige død ikke havde virket så chokerende.

Datteren fortæller, at faderen i januar blev undersøgt på Ortopædisk Hospital, da man mente, at det var benene og ryggen, det var galt med. Senere fik han en privatkonsultation hos en ortopæd og blev først indlagt på Ortopædisk Hospital og derfra henvist til en neurologisk specialafdeling.

Undersøgelsen

Her bliver der taget en rygmærksprøve og foretaget andre grundige undersøgelser. Familien regner med, at diagnosen bliver stillet på dette tidspunkt, som er marts 1984.

Overlægen har en samtale med patienten og hans kone. De har forinden udbedt sig fuld åbenhed, og spørger selv om det er kræft. Det er det ikke, får de at vide, og lægen siger også, at det er en sygdom, der kan stoppe og den kan fortsætte.

Det falder ikke nogen af ægtefællerne ind at spørge, om det er

en sygdom, man kan dø af, og det falder dem i det hele taget ikke ind at spørge om spor, for de har jo bedt om fuld åbenhed.

Faderen kan på dette tidspunkt snart ikke gå mere, han er psykisk påvirket af hospitalsopholdet og har ingen appetit. Han får ikke tilbudt flere samtaler og bliver heller ikke bedt om at møde til kontrol på afdelingen. Derimod får han kontakt til en fysioterapeut, der begynder at komme en gang om ugen i hjemmet og træne med ham.

Stadig værre

Sygdommen bliver stadig værre. Faderen kan efterhånden kun med stort besvær komme ud af lejligheden og sidder det meste af sommeren indendøre. Han får installeret forskellige hjælpemidler i hjemmet og får en kørestol.

Omkring 1. august støder der også åndedrætsbesvær til. Familien, der hverken er blevet oplyst om sygdommen eller de symptomer, den kan have, forbinder ikke vejtrækningsbesvær med sygdommen, men henfører det til noget psykisk.

Faderen er stadig uden appetit, og får det efterhånden så dårligt, at familien en mandag i august tilkalder lægen. Han kommer imidlertid først om onsdagen, hvor han lytter til lungerne og siger, at de ikke fejler noget. Under dette besøg nævner han, at faderens sygdom er en form for sclerose.

Familien er begyndt at tale om et rekreationsophold eller en ny indlæggelse af faderen – også for at aflaste moderen.

Natten efter taler faderen i vil-

delse, og fredag morgen har han et ildebefindende. Op af dagen får han det lidt bedre, men kan ikke komme ud af sengen. En vagtlæge bliver tilkaldt. Han mener faderen lider af vædskemangel og får ham øjeblikkelig indlagt på det nærmeste hospital.

Lægen på hospitalet siger, at det blot er et spørgsmål om at få vædske i faderen og dermed få ham rettet op, og sender familien hjem.

Tre kvarter efter familien er taget afsted, dør faderen.

Selvbekrejdelsen

Chokket for familien er ubeskriveligt. Det bliver senere afløst af et kaos af spørgsmål: Hvad var det for noget? Hvad var det for en sygdom? Hvorfor har ingen fortalt dem noget? Kunne han have været reddet, hvis han var blevet indlagt tidligere?

Først efter faderens død, fortæller hospitalslægen, der i mellemtiden har haft kontakt til familiens egen læge, at faderen har haft sygdommen ALS, og at den er uhelbredelig. Datteren siger i dag:

– Jeg kan blive syg over at tænke på, at min far må have gået med en masse tanker alene. Bare vi dog havde fået den dårlige prognose at vide, så vi kunne have snakket med far.

Hele familien sidder i dag og bebrejder sig selv 117 ting, vi skulle have gjort anderledes. Min mor sidder i dag og spekulerer over, om hun var for hård ved far? For hvad var sygdom og hvad var manglende livslust, når han sagde, han var for træt til at komme ud på altanen i solskinnet?

Jeg tror, at information kunne have sparet os for denne skyldfølelse.

Det er helt forfærdeligt, at vi i dag kan se, at hospitalet bare har opgivet min far og sendt ham hjem uden behandlings- eller kontroltilbud, og at man slet ikke

har interesseret sig for, om det ville tage måneder eller år, før han døde.

Og selvom lægen ikke sagde diagnosen eller fortalte om sygdommens konsekvenser ved den første samtale med mine forældre, så burde de have gjort det ved en senere kontrol, når de havde set, hvor meget dårligere han blev, og hvor hurtigt det i virkeligheden gik.

Føler sig svigtet

Jeg synes, det er et svigt, når der ikke er noget samarbejde

mellem hospitalet, egen læge, fysioterapeuten og de pårørende.

Alene den krise, det er, at blive så handicappet på så kort tid, er oplagt et problem, der bør bearbejdes. Her kan Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter komme ind, mener jeg, og koordinere det samarbejde og hjælpe familien med at bearbejde informationerne.

Selvfølgelig er det svært for læger på hospitalet at vurdere, om en familie er stærk nok til at høre sandheden om en sygdom,

derfor må de rådføre sig med familiens egen læge, som jo bedre kan vurdere det, og det samme kan VB-centret, når de tager på hjemmebesøg og lærer familien at kende.

Jeg mener, det er vigtigt, at Muskelsvindfonden som patientorganisation informerer om sygdommen, og at VB-centret laver et opsøgende arbejde og tager vare på den sociale og psykologiske del af sygdommen for familien.

SØS

Læger på Århus Kommunehospital:

Vi fortæller om sygdommen men siger ikke straks dens navn

En så alvorlig sygdom som ALS rejser en række etiske spørgsmål for behandlerne. Det drejer sig om, hvor meget og hvordan man skal fortælle patienterne om deres sygdom. Hvad man skal sige til de pårørende og også om, hvor længe man skal blive ved med at forhale sygdommens forløb ved at sætte ind med nye behandlingsmetoder f.eks. sonde, respirator og medicin.

På neurologisk afdeling på Århus Kommunehospital var der i 1982 8 patienter og i 1983 5 patienter med sygdommen ALS (Amyotrofisk Lateral Sklerose). På denne afdeling tager lægerne helt individuelle hensyn til patienten i spørgsmålet omkring information.

– For at undgå at patienten eller de pårørende bagefter går på biblioteket og læser nogle hårrejsende forklaringer, siger vi ikke i første omgang sygdommens navn til patienten. Derimod fortæller vi dem, hvor sygdommen sidder, at det er i rygmærven og i hjernestammen, og at nervecellerne nedbrydes og hvorledes det påvirker musklerne, forklarer overlæge, med. dr. Ole Hein Sørensen.

Han bliver suppleret af professor dr. med. Bent de Fine Olivarius, der understreger, at princippet omkring oplysning er, at man giver fuld oplysning om sygdommen efter helt individuelle skøn, som fastlægges af lægerne på afdelingen.

Når det drejer sig om muskel-

svindpatienter har Ole Hein Sørensen en helt fast praksis. Han underretter forældrene til det muskelsvindramte barn om sygdommen og dens følger og giver dem derefter en tid til en ny samtale tre uger efter. I den mellemtiliggende tid opfordres familien til at have en blok liggende fremme på køkkenbordet, hvor-

på de kan skrive alt, hvad der falder dem ind af spørgsmål omkring deres barns sygdom. Dermed styrer deres spørgsmål forløbet af den næste samtale.

– Når den samme model ikke kan bruges hos ALS patienter skyldes det, at denne sygdom er langt mere individuel, forklarer Ole Hein Sørensen. Ikke fordi det er svært at sige sandheden til en patient, men fordi det i mange tilfælde vil skade.

Hertil tilføjer Olivarius, at der ikke er nogen grund til at fortælle en rask og rørig mand, at han

Overlæge dr. med. Ole Hein Sørensen og overlæge dr. med. Bent de Fine Olivarius. Foto: Kim Klastrup.



om to år givetvis må bruge kørestol.

Forhaler levetiden

Lægerne stiller den endelige diagnose ved at vurdere symptomerne som tale-, tygge- og synkebesvær, gangbesvær, og ufrivillige sammentrækninger af de enkelte muskelfibre under huden. Symptomer der kan pege på sygdommen ALS. Der kan også tages en EMG (Elektromyografisk undersøgelse) og myelografi, som er en røntgenundersøgelse af rygmærskanalen med kontraststof.

Når diagnosen er stillet sættes et større behandlingsprogram i gang på Århus Kommunehospital. Der gives fysioterapeutisk optræning for at holde musklerne aktive så længe som muligt og undgå stive led.

På grund af synkebesværet får patienterne tit maden i den gale hals og har ikke særlig stor appetit. For at de ikke skal tabe sig for meget, får de vejledning om kost og kalorier og mange må spise findelt eller blendet kost.

Det kan hjælpe på synkebesværet at give Mestinon og Neostigmin. To præparater som bruges i behandlingen af myastenia gravis. De to sygdomme har dog ikke noget med hinanden at gøre.

ALS-patienterne har ofte en utydelig og udvisket tale, da bl.a. læberne ikke rigtig kan nå sammen, derfor kobles der også en talepædagog på behandlingen.

Behandlingens mål er at holde patienterne i gang så længe som muligt og at forhale sygdommens udvikling. Olivarius har ingen undersøgelser at referere til, men siger, at han har en formodning om, at den intensive behandling har medført en længere levetid for patientgruppen.

De forskellige former for behandling kan sættes i gang under indlæggelsen og kan fortsætte, når patienten er kommet hjem.

Hver tredje til sjette måned indkaldes patienten til en ambulans undersøgelse, og i den forbindelse får de igen mulighed for en samtale med en læge. Her

kommer man ofte nærmere ind på sygdommen enten til patienten selv eller de pårørende. – Også fordi der kan være praktiske hensyn at tage omkring arbejde, økonomi, og familie, fortæller Bent de Fine Olivarius.

Udnytte viden

Både han og Ole Hein Sørensen mener, at Muskelsvindfondens rolle i forbindelse med ALS-patienter er at støtte forskningen og give råd og vejledning omkring hjælpemidler og behandling. Ergo- og fysioterapeuterne kan udnytte deres viden fra arbejdet med muskelsvindramte, da behovene ofte er de samme for ALS-patienter.

Desuden oplyser Hein Sørensen, at Kommunehospitalet i flere tilfælde har henvist til ALS-patienter til Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter.

SØS

Håbet skal holdes ved lige

– Det viser sig, at sygdommen ALS forløber betydelig langsommere, hvis patienterne selv har en positiv holdning til sygdommen og føler, at de pårørende og plejepersonalet støtter dem ved f.eks. at tilbyde fysisk optræning. Derfor er det vigtigt, at Muskelsvindfonden informerer om sygdommen og bl.a. hjælper de pårørende til at få kontakt med andre pårørende.

Det siger professor Henning Pakkenberg, neuromedicinsk afdeling på Hvidovre Hospital. Han er med i Muskelsvindfondens arbejdsgruppe bag den nye sygdomsgruppe ALS (Amyotrofisk lateral Sklerose).

På Pakkenbergs egen afdeling i Hvidovre, kommer der relativt mange ALS-patienter: I 1982 var der elleve og i 1983 fem indlagte med den sjældne sygdom, som man kun mener, 200 har i hele Danmark.

Henning Pakkenberg fortæller, at sygdommen ALS kan have et meget forskelligt forløb, så selv om symptomerne er de samme fra patient til patient, mener man, at der måske er tale om mindst to forskellige sygdoms-

per. De adskiller sig fra hinanden i varigheden: Fra et par år op til 10-15 år.

Holder håb vedlige

– Trods den jammerlige prognose forsøger vi ikke at tage håbet fra folk. Vi informerer patienterne om sygdommens navn, og om at det er en fremadskridende sygdom, som kan gå i stå. Hvis patienten ikke spørger om mere, fortæller vi heller ikke mere.

De pårørende fortæller vi lidt mere præcist om sygdommens forløb. Vi mener, de har krav på at få ren besked, også fordi der kan være praktiske ting, der skal ordnes omkring testamente og børn.

Vi fortæller aldrig noget posi-

tivt forkert til patient eller pårørende, men vi kan godt fortie informationer for ikke at tage håbet fra folk, indrømmer Henning Pakkenberg.

Social støtte

Når diagnosen er stillet, sendes patienten hjem for at være i hjemmet så længe som muligt. De tilbydes kontrolbesøg på hospitalet hver tredje til sjette måned. Vi kan ikke tilbyde nogen effektiv behandling, men vi kan støtte dem psykisk og hjælpe dem rent praktisk.

Vi kan bl.a. sørge for, at den sociale side er i orden omkring invalidepension og økonomisk hjælp. Samt at den praktiserende læge kommer i hjemmet og at en sygeplejerske og hjemmehjælper tilknyttes familien.

Hvis der senere i forløbet indtræder åndedrætsbesvær indlægges patienten. De bliver tit angste, når de ikke kan få vejret, og desværre er de jo både vågne



Håndskomager FRANK BØDKER

Søndergade 24, 5000 Odense
midt i gaden

09-11 25 16

Håndsyede og fabriksfremstillede
Ortopædiske sko efter mål. Løse indlæg efter mål.
Alt i støttestrømper samt små bandager.
Speciale: Brystproteser og tilbehør for brystopererede.
Leveringsberettiget til: Sygesikringen og
Social- og sundhedsforvaltningen

Svendborg afd.: Korsgade 6, Svendborg
09-22 22 50



Hotel Griffen
DK-3700 Rønne,
Bornholm, Danmark
Tlf. *(03) 95 51 11



Køb og salg af
FAST EJENDOM
PÅ BORNHOLM
går gennem

EJENDOMS-
BØRSEN

Nørregade 6
3700 Rønne

Ole W.
Kok-Hansen
Tlf. 95 19 95



Rønne og Bornholms største magasin...



Professor Henning Pakkenberg. Foto: Søren Madsen/Alfa Foto.

og klare, da sygdommen ikke påvirker intellektet.

– Hvordan er det at arbejde med en så alvorlig sygdomsgruppe?

– Det er ikke vanskeligt for mig personligt, men det kan være svært for nogle af de unge læger at være på denne afdeling. Det faste personale – både sygeplejersker og sygeplejere – er enestående i deres omgang med patienterne. De kender jo også sygdommen, og ved hvor vigtigt det er at støtte patienterne. Vi er alle enige om at holde håbet ved lige for enhver pris. Samtidig er det naturligvis en balanceakt ikke at være for overfriske.

Jeg må også sige, at patienterne selv tager det forbavsende roligt, og selvom de i perioder har depressioner, kommer de over det igen og har et overskud, der gør dem i stand til at glæde sig over de daglige ting.

Også de pårørende viser en forbavsende ro og modenhed, når det første chok har lagt sig. Deres støtte er også med til at gøre tilværelsen udholdelig for den syge.

Forskningen

Der forskes meget i årsagen til ALS. Nogle har haft den teori, at sygdommen skyldes en ophobning i kroppen af tungmetaller, men det har ikke noget på sig. Der findes også en udbredt sygdom på Guam-øerne i Stillehavet, hvor man mente, at de indfødte, som var kannibaler, fik sygdommen, når de spiste hjernen fra andre ALS-patienter. Men det var dels en anden form for ALS end den, vi kender, og dels er de ikke kannibaler på Guam mere, så man kan ikke undersøge denne formodning, fortæller Henning Pakkenberg.

Han siger desuden, at hans

egne patienter ofte spørger til, hvor langt forskningen er nået, og naturligt nok klynger sig til håbet om, at man snart finder en virksom medicin: – Patienterne vil lægge krop til snart sagt enhver form for medicinsk behandling – og der gøres jo talrige forsøg.

Jeg er selv gået med i arbejdet med at lave en folder om ALS for at få informationerne ud på hospitalerne. Dels for at mine kolleger på de andre neurologiske afdelinger kan få kendskab til at Muskelsvindfonden også er for denne patientgruppe, og ikke kun for folk med muskelsvind. Dels for at udbrede kendskabet blandt de syge og deres pårørende om, at her er en institution, de kan gå til.

SØS

operationen, hvor det viste sig, at hun ikke kunne tåle det morfinlignende Ketogan, og derfor fik en blanding, som ikke virkede tilstrækkelig smertestillende. Det var drøje dage med stærke smerter.

Sidenhen er der kommet en række gener, bl.a. muskel-infiltrationer i skulderen og i benene, hvor flere muskler pludselig har skulle strækkes så meget ud. Massage på de ømme punkter lindrer dog noget.

– Overlæge Kjølbye bad mig om ikke at lave reklame for denne operation, for de har mere end rigeligt at lave på afdelingen. Det er der heller ingen fare

for, at jeg vil gøre, for jeg vil ikke råde folk til bare sådan lige at lade sig operere. Jeg mener, man først skal prøve, om man kan klare sig med korset. Det er trods alt ikke så farligt. Vi ved jo, at narkose og muskelsvind ikke arbejder godt sammen.

Om en måned vil jeg måske sige, at det hele var smerterne værd, men ikke i dag, fortæller Jytte.

Hun skal til kontrol igen om fem måneder: – Ja, de har jo fået mig overbevist om, at der ikke kan ske noget, så det er ikke nødvendigt før, smiler hun og ranker sig i kørestolen.

SØS

Før og efter operation. Foto: Kim Klustrup.



– om en rygoperation

Man tager to stænger og lidt ståltråd

Man tager en skæv ryg, retter den op fra 220 grader til 73, opererer to stålstænger ind på hver side af rygsøjlen, borer spidserne ind i bækkenknoglen, snurrer godt med ståltråd rundt om stænger og rygsøjle og limer såret sammen. Resultatet bliver en 25 cm højere pige.

Det er en del mere vanskeligt, og der går mange måneder med overvejelser og undersøgelser forud og mange smerter og opgivende stunder bagefter.

Men essensen er, at Jytte Skov Jacobsen fra Århus nu er blevet opereret og mindre end en måned efter sidder hjemme i sit gårdhavehus i Århus og med oprejst hoved og smart i tøjet, roligt fortæller om hele forløbet.

Hun er den første med muskelsvind, der er blevet opereret efter en ny metode, hvor man blot holder stængerne fast med ståltråd, og hvor det ikke er nødvendigt med nogen form for korsetter efter operationen.

Ved en tidligere benyttet metode blev stængerne skruet fast til rygsøjlen med skruevinger,

og man måtte bruge korset i 6-12 måneder efter.

Jytte blev allerede ved juletid 1983 henvist til Rigshospitalet i København fra Ortopædisk hospital i Århus. Hun var til ambulant undersøgelse i marts 1984, og 1. oktober blev hun indlagt på Ortopæd-kirurgisk Børneafdeling på Rigshospitalet.

En skæv ryg

– De sagde, at de aldrig før havde set så skæv en ryg som min. Min armhule lå nærmest på låret. Jeg sad kun på den ene balde og var helt sammensunken og sammenkrøllet. Jeg blev faktisk også selv meget forskrækket, da jeg så røntgenbillederne af min ryg før operationen, fortæller Jytte Jacobsen.

Indtil operationen den 23. oktober var hun igennem en række lungefunktionsøvelser og blev to gange om dagen strukket kraftigt ud i ryggen af to fysioterapeuter.

Fra dagen før til ti dage efter operationen havde hun permanent drop med sukkervand og fik faktisk ikke anden fast føde.

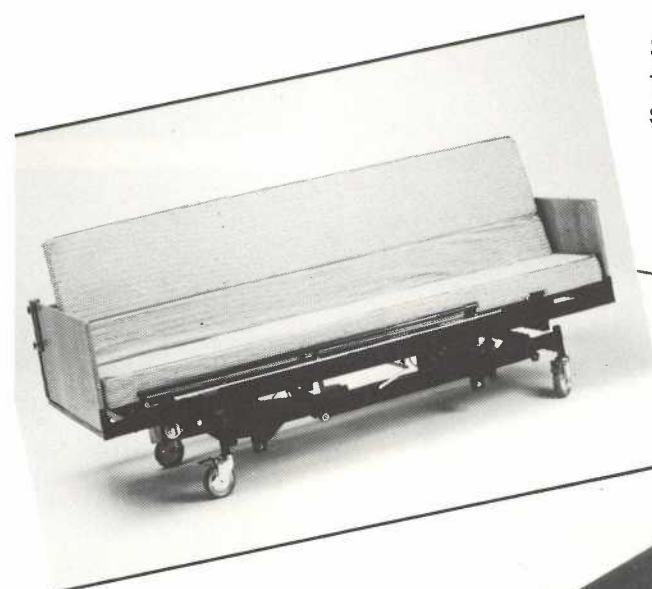
Operationen tog 9 timer, og hun vågnede allerede op en time efter. Seks dage efter var hun oppe at sidde i kørestolen, men det kan hun slet ikke huske idag. Hvem der besøgte hende, og hvad de sagde i dagene lige efter er fuldstændig glemt i en tåge af medicin.

Ikke bare sjov

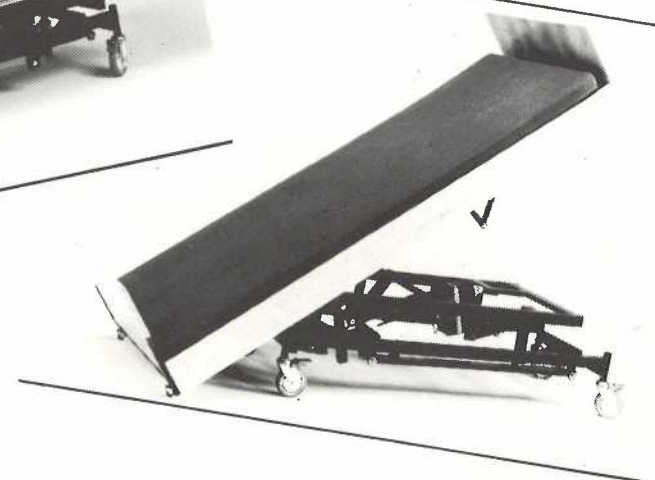
Det var ikke bare godt det hele. Her en måned efter siger hun med fasthed, at hun ikke ville gøre det om – sådan lige.

Først var der ventetiden før, som var svær at komme igennem, så var der smerterne efter

KR stå- og vendesenge - et solidt grundlag for en god pleje



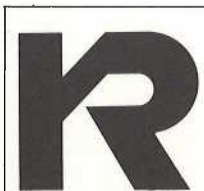
Ståfunktionen kan begynde fra laveste stilling. Nødgreb ved strømsvigt.



Kan vende med tredelenburgleje.

Hospitalssenge
Plejesenge
Hjemmesenge
Specialsenge
Specialopgaver
til handicappede

DANSK ARBEJDE
OG UDVIKLING



K.R. STÅLRØR ApS

Postbox 63
Mågevej 16 · 8370 Hadsten
Telefon 06 - 98 24 99

Fremskridtets Pris

– En rapport om etiske problemer ved gensplejsning, ægtransplantation, kunstig befrugtning og fosterdiagnostik

Farer og muligheder er kodeordene, når de nye teknikker skal bedømmes gennem etikens briller. Muligheder for at »forebygge« fødsler af mennesker med arvebetingede handicaps og sygdomme, og muligheder for at »reparere« på forskellige genetiske defekter. Men hvor går grænsen for hvilke typer handicaps og sygdomme, som må betragtes af en så alvorlig karakter at »forebyggelse« er ønskelig? Og på hvilke betingelser kan man acceptere genetisk manipulation? Det er nogle af spørgsmålene, som det foster-etiske udvalg under Indenrigsministeriet har forsøgt at give svar på i rapporten Fremskridtets Pris, som lå færdig i november i år.

I april nedsatte indenrigsminister Britta Schall Holberg et foster-etikudvalg, der skulle se på behovet for reguleringer omkring

gensplejsning, ægtransplantation, kunstig befrugtning og fosterdiagnostik. I november barslede udvalget med en ca. 100 si-

ders stor rapport, der er tænkt som en igangsætter af en bred offentlig debat inden Britta Schall Holberg til foråret skal komme med en redegørelse om emnet i Folketinget.

I rapporten fokuseres der på de teknikker, der allerede er kendt og som benyttes i Danmark, mens de teknikker, der efter udvalgets opfattelse først vil kunne realiseres langt inde i fremtiden, kun har fået en overfladisk behandling. Endelig har udvalget kun beskæftiget sig

Hvem skal bestemme. – Hvor går grænsen mellem alvorlige og mindre alvorlige sygdomme? Modelfoto: Mogens Laier.



med teknikker, som benyttes på mennesker.

Rapporten er delt op i fire hovedområder:

- genetisk diagnostik
- genterapi
- kunstig befrugtning
- befrugtning uden for livmoderen.

Den grundigste behandling har udvalget givet genetisk diagnostik, der omhandler fosterstandsprøver, screening, vævsprøver fra moderkagen og blodprøver fra fosteret. Dels fordi, der ligger de første erfaringer på dette område - teknikkerne har været praktiseret i Danmark i større omfang siden 1978 - og dels fordi udvalget skønner, at det haster mest med at finde nogle etiske retningslinier for hvordan disse teknikker benyttes.

Før-fødsel undersøgelser

Ved prænatal diagnostik (genetisk diagnostik/før-fødsel-undersøgelser) er det ikke selve metoden/metoderne, der rejser de etiske problemer, men derimod hvordan teknikkerne bliver brugt, mener udvalget.

Formålet med prænatal diagnostik er helt klart, at »forebygge« fødsler af svært handicappede og ikke-normalt udviklede børn.

I de seneste år er der udviklet stadig mere raffinerede metoder, der kan give lægerne en række informationer om fosteret på et tidligt stadium af graviditeten. I nogle tilfælde kan det relativt klart fastslås, om et foster vil udvikle et bestemt handicap eller blive født med en alvorlig sygdom, men i langt de fleste tilfælde er resultaterne af før-fødsel-undersøgelserne ikke klare og entydige. F.eks. kender lægerne kun en del af de alvorlige sygdomme/handicaps, som et foster kan have, og ved en analyse af fostres kromosomer er det kun en del af de »kendte« sygdomme, som lægerne er i stand til at finde. I de tilfælde, hvor der findes defekter ved et foster, kan de endvidere ikke i 100% tilfælde sige, om defekten vil slå igennem, eller i hvilken grad barnet vil blive syg eller handicappet.

Kort og godt kan man sige, at selv om udviklingen inden for fosterdiagnostikken er gået stærkt

de sidste år, er metoderne endnu ikke så udbygget, at lægerne entydigt og sikkert kan tolke resultaterne af undersøgelserne. F.eks. kan forekomsten af en høj koncentration af et specielt protein i en fostervandsprøve pege på, at fostret kommer til at lide af en alvorlig sygdom, men om sygdommen vil slå igennem, eller om proteinkoncentrationen også kan være udtryk for en anden mindre alvorlig sygdom, som lægerne endnu ikke kender, kan ikke siges 100%.

Flydende grænser

Hvor går grænsen mellem en alvorlig og mindre alvorlig sygdom? Det er et andet spørgsmål, som før-fødsel-undersøgelserne rejser. I dag er man i stand til at finde fostre, der er udstyret med et ekstra kromosom, uden at være klar over hvilken betydning det senere vil få. Endvidere kan man også finde kromosomsygdomme, der medfører, at det voksne menneske bliver ufrugtbar eller højere end gennemsnittet. Men skal det i virkeligheden betragtes som en sygdom, eller i det mindste en sygdom af en så alvorlig karakter, at »forebyggelse« er nødvendig og acceptabel?

I udvalget peger man på, at grænserne mellem alvorlige og mindre alvorlige sygdomme er flydende. I et forsøg på at få nogle mere konkrete holdepunkter at tage stilling ud fra, opstilles en skala fra 1-8.

1. Skaden er uforenelig med liv efter fødslen.
2. Barnet fødes sygt og dør formentlig inden for det første leveår.
3. Barnet er ved fødslen rask, men bliver derefter sygt og dør før voksen alder.
4. Barnet vil gennem hele livet have en sygdom eller et handicap og kræve omsorg og støtte fra omgivelserne.
5. Barnet vil fødes med en misdannelse eller sygdom, som man kan korrigere med en operation eller medicinsk behandling.
6. Barnet fødes med anlæg for en vis sygdom, som bryder ud på et eller andet tidspunkt i voksenlivet, og som formentlig forkorter livslængden.
7. Barnet er formentlig rask, men har anlæg for en sygdom, som

genetisk vil blive videreført i befolkningen.

8. Barnet er rask, men har en af forældrene ikke ønsket egenskab, f.eks. kvindeligt køn.

Udvalget tager ikke stilling til, hvor skalaen »forebyggelse« er acceptabel, men peger på, at der nok vil blive en samfundsmæssig forståelse, hvis en kvinde/par vælger abort i tilfælde 1-3, mens det på den anden side nok vil være i modstrid med vores almindelige menneskesyn at benytte abort i tilfælde 7-8. Tilbage bliver imidlertid tilfældene 4-6, hvor udvalget forudser de største problemer.

Problemer

Som udgangspunkt mener udvalget, at den hidtidige praksis, hvor kvinden/parret selv afgør om der skal gribes til abort eller ej, efter indgående arvebiologisk rådgivning fortsat bør være den benyttede fremgangsmåde. En ordning, hvor lægerne/andre fagfolk på samfundets vegne bestemmer, hvornår der skal benyttes abort, er ikke acceptabel, siger udvalget.

»Udvalget mener, at frivilligheden og kvindens autonomi i den gældende ordning er af så fundamental betydning, at samfundet må affinde sig med, at der kan blive truffet valg, som set udefra kan diskuteres. Det er prisen for en ordning, der bedre end nogen anden svarer til kvindens behov og sagens natur,« skriver udvalget. At der imidlertid kan være problemer forbundet med de smukke intentioner peger udvalget selv på i rapporten.

Da fostervandsundersøgelser blev indført i 1977 overfor risikogrupper, lå der en cost-benefit-analyse (økonomisk beregning) bag. Samfundsmæssigt kunne det bedre betale sig at stille fostervandsundersøgelser til rådighed, så svært handicappede børn kunne »forebygges«, end at der skulle betales til det handicappede barns fornødenheder i hele dets levetid.

Udvalget vil ikke afvise, at cost-benefit-beregninger kan have sin berettigelse, men mener til forsigtighed ved brugen af disse beregningsformer, da de kan medføre uheldige politiske konsekvenser. F.eks. i det øjeblik hvor de politiske beslutningstagere i deres økonomiske



I USA har man gennemført forsøg, hvor mus fik indsprøjet arveanlægget fra rottens væksthormoner. Mus der har fået sådanne indsprøjtninger, bliver 25-30% større end normalt. Modelfoto: Mogens Laier.

planlægning begynder at forudsætte færre handicappede og syge i forventning om et vist antal aborter som følge af prænatal diagnostik. Frivilligheden i ordningen ville blive alvorligt truet, og et eventuelt gruppepres ville blive styrket af de politiske instanser, hedder det i rapporten.

Det gruppepres, som udvalget taler om, mener rapportens ophavsmænd kan opstå, når det bliver almindelig kendt i den brede befolkning, at handicaps og visse sygdomme kan »forebygges« gennem før-fødsel-undersøgelser, og at denne viden måske gradvist kan ændre det omgivne samfunds syn på handicappede.

»Man kan ikke udelukke, at de handicappede, som alligevel bliver født, bliver mødt med mindre tolerance af det samfund, som kender til prænatal diagnostik, og derfor ikke kan tage alvorlige handicap som en »skæbne«, der hører »naturens orden« til, siger udvalget. I sådan situation vil der kunne opstå gruppepres på den kvinde, der står og skal vælge, om hun vil føde barnet, eller hun skal vælge abort. Et pres, der gør kvindens frie valg mere eller mindre illusorisk.

I det store og hele er udvalget tilfreds med den måde som før-fødsel-undersøgelserne benyttes i Danmark. De faremomenter og muligheder for misbrug, som

metoderne medfører, mener udvalget, man skal holde et vågent øje med, og udvalget vil da ikke afvise, at det inden længe kan være nødvendigt at tage spørgsmålet op til en dybere behandling, da der formentlig vil ske en masse inden for området fremover.

Racepleje

Selv om »forebyggelse« af fostre med forskellige former for fysiske handicaps og alvorlige sygdomme vel i filosofisk forstand falder ind under begrebet racepleje, tager udvalget ikke stilling til spørgsmålet på denne led. Det bruger kræfterne til at finde en skillelinje mellem alvor-

lige og mindre alvorlige handicaps m.h.p. på en etisk stillingtagen til, hvad der etisk er forsvarligt. Når talen kommer til psykiske handicaps og skavanker, er udvalget anderledes opmærksomme på problemet.

Udvalget anbefaler »at diagnoser ikke udstrækkes udover, hvad der er begrundet i barnets sundhedstilstand« og »at der vises stor forsigtighed overfor genetisk diagnostik af psykiske afvigere«. Udvalget mener dog ikke, at de farer, der ofte er kommet frem i den offentlige debat om at kombinere prænatal diagnostik med genetisk kortlægning af menneskets psyke, er reelle. For det første stiller udvalget spørgsmålstegn ved, om det i det hele taget kan lade sig gøre at kortlægge den menneskelige psyke på samme måde som visse arvebetingede sygdomme kan diagnostiseres. Hvis det skulle lade sig gøre, måtte man finde en metode, hvor de arvebiologiske egenskaber adskilles fra hele miljøets påvirkning. Og dette anser udvalget ikke for muligt.

At problemet alligevel kan opstå, om end på en lidt anden måde, peger udvalget selv på ved at oplyse, at man i dag ved hjælp af prænatal diagnostik er i stand til at finde forskellige kromosomændringer, der muligvis resulterer i nedsat intelligens.

På Rigshospitalet i København blev det første danske reagensglasbarn født i 1983. Modelfoto: Mogens Laier.



Udvalget afviser også, at prænatal diagnostik kan bruges som middel henimod et totalitært styre. Hvis ønsket er at ensrette hele befolkningen er der andre velprøvede metoder, der er nok så effektive, siger udvalget.

Reagensglasbørn

I efteråret 1983 blev det første reagensglasbarn født på Rigshospitalet i København. Indtil videre er det den eneste gang, hvor man har benyttet den såkaldte in vitro-teknik i befrugtningerne på at give en kvinde, der har besvær med at blive gravid, mulighed for at føde sit eget barn. Teknikken går ud på, at man tager et æg ud fra kvindens livmoder og befrugter det i et laboratorium, hvorefter ægget føres tilbage til livmoderen.

Ægget kan enten befrugtes med frisk eller nedfrosset sæd og sæden kan enten stamme fra kvindens samlever eller fra en anonym sæddonor. Hvis kvinden ikke selv kan gennemføre graviditeten, eksisterer der endelig den mulighed, at de befrugtede æg føres ind i livmoderen på en anden kvinde, som så føder barnet. Det kaldes for surrogatmødre.

De etiske aspekter ved in vitro-befrugtning er i første omgang spørgsmål af mere juridisk karakter så som retten til at få et

barn, barnets tarv, om donorens ret m.v. Spørgsmål som rejses i rapporten, men som ikke besvares.

In vitro-teknikken giver dog indirekte anledning til andre etiske problemer. Ved befrugtning uden for livmoderen tages der som regel flere æg ud af kvindens livmoder, som befrugtes og som fryses ned m.h.p. at kunne gentage processen, hvis det ikke lykkes at gøre kvinden gravid i første forsøg. Hvad skal der ske med disse befrugtede æg? Og hvad må man bruge dem til?

Udvalget mener ikke, at det er acceptabelt at udtage og befrugte æg m.h.p. forsøg, og at forsøg kun må finde sted i forbindelse med overskydende æg ved in vitro-befrugtning. Ved forsøgene må man kun holde liv i æggene i 12-14 dage, da æggene derefter må karakteriseres som begyndelsen til et levende menneske. Samtidig siger udvalget, at befrugtede æg, som har været genstand for forsøg, ikke må indplantes i livmoderen på en kvinde.

Genterapi

I princippet kunne det lade sig gøre at lave en nøjagtig kopi af et befrugtet æg, hvorefter kopien blev frosset ned og benyttet på et senere tidspunkt, hvis »originalen« på et senere tidspunkt i livet fik brug for en »reservedel«. Teknikken kaldes for kloning, og benyttes i et vist omfang i forbindelse med forsøg med husdyr. Udvalget mener dog ikke, at kloning er mulig på befrugtede æg fra mennesker.

En anden mulighed er, at man foretager en egentlig kromosom/DNA-analyse på ægget, og så enten indsætter ægget i kvindens livmoder, hvis det er normalt, eller destruerer det, hvis det viser sig at være defekt. På samme måde ville man kunne spare en fostervandsprøve/moderkageprøve.

En helt tredje mulighed er at gribe ind overfor selve ægget m.h.p. at »reparere« en defekt allerede på ægstadiet. Hvis forsøg af denne art kom på tale, måtte der endnu en gang tages stilling til spørgsmålene inden en tilladelse blev givet, siger udvalget.

M.M.

En top på kransekagen

– om udvalgets forslag om et centralt etisk råd

**Et centralt etisk råd bestående af 12 personer og sammensat lige-
ligt af eksperter og lægfolk, det er, hvad det foster-etiske råd under
Indenrigsministeriet foreslår bliver oprettet. I tæt samarbejde med
de allerede eksisterende videnskabsetiske komiteer skal rådet sør-
ge for, at det offentlige har lidt hånd i hanke med den teknologiske
udvikling på det genetiske område. Problemet er imidlertid, at rådet
kun har rådgivende funktioner, at kun forsøg skal anmeldes til rådet
og at de videnskabsetiske komiteer ikke er underlagt offentlig ind-
sigt.**

Det foster-etiske råd under Indenrigsministeriet har lavet et forslag til en rammelov, som skal gælde for det centrale etiske råd. Udvalget foreslår nogle hovedretningslinier for rådets sammensætning, arbejdsgangen, kompetencen m.v., men giver ikke nogle retningslinier for, hvilke indholdsmæssige reguleringer rådet skal tilstræbe.

»Rådets opgave er at rådgive og vejlede offentlige myndigheder og institutioner i spørgsmål af betydning for den etiske bedømmelse af:

1. Videnskabelige forsøg med mennesker, menneskelige kønsceller,
2. almene etiske spørgsmål af væsentlig betydning for sundhedsvæsenet, herunder ved anvendelse af nye behandlingsmetoder og ny diagnostisk teknik, og
3. registrering, videregivelse og anvendelse af oplysninger om arvelige sygdomme eller egenskaber hos enkeltpersoner eller grupper af personer.«

Udvalget foreslår, at der bliver anmeldelsespligt ved forsøg med mennesker, menneskefoster, menneskelige befrugtede æg og menneskelige kønsceller. Det centrale etiske råd skal pålægges at orientere offentligheden og aflægge en årlig beretning til Indenrigsministeren og Folketinget.

De videnskabsetiske komiteer

I lovforslaget inddrages endvidere de nuværende videnskabsetiske komiteer. På landsplan eksisterer 7 regionale og 1 central komite. Komiteerne har status af privat organisation og har til formål at give etisk rådgivning og vejledning til forskere, der beskæftiger sig med biomedicinsk forskning.

Over de regionale komiteer står den centrale komite, der består af 2 repræsentanter fra hver af de regionale komiteer. Den centrale komite fungerer som ankeinstans for afgørelser truffet i de regionale komiteer, men hverken de regionale eller den

centrale komite har nogen sanktionsmulighed over for forskere, der ikke følger komiteernes retningslinier.

Komitesystemet har eksisteret i Danmark i 5 år, men hviler ikke på noget lovgrundlag. Komiteerne har status af private organisationer og er ikke omfattet af offentlighedsloven. Medlemmerne er desuden omfattet af en streng tavshedspligt.

Samarbejde

Det nye etiske råd skal tage sig af de generelle almene problemer, mens de regionale og den centrale videnskabsetiske komite skal tage sig af konkrete enkeltsager. På trods af det nære samarbejde, skal de to forskellige instanser fungere på to forskellige grundlag. De centrale etiske råd, der hviler på et lovgrundlag, skal fungere direkte under Indenrigsministeren, mens det videnskabsetiske komite-system fortsat skal være private organisationer.

Med oprettelsen af det nye centrale etiske råd og inddragelsen af de allerede eksisterende videnskabsetiske komiteer, mener udvalget, at offentligheden er godt rustet til den fremtidige udvikling på det teknologiske område inden for genetiken.

M.M.

Webers & Poulsens Bogbinderi I/S

Kuopiovej 8 - Tlf. 09-21 75 44
5700 Svendborg

Stedet for alle slags indbinding

Svebølle Mini & Liftbusser

Højvænget 35 . 4470 Svebølle . ☎ 03-49 32 38

4, 12, 20, 41 pers. vogne. Liftvogne fra 1-20 kørestole.
Tilbud på selskabsture.

Alt til keramik og porcelænsmalning

Blyfri glasur - Ler - Råvarer - Farver - Værktøj -
Pensler - Sparkeskiver - Kvaletter - El-
drejeskiver - Ovne m.m. - Egen produktion

**M.O.
KNUDSEN'S
EFTF**

(v/ Scandiaovnen AS)

Skallegårdsvej 10 - DK-4700 Næstved
Telefon (03) 72 86 00

Et spørgsmål om livssyn

– en samtale om etik og før-fødsel-undersøgelser



Fra venstre til højre: landsformand Evald Krog, professor Johannes Sløk og læge Søren Nørby. Foto: Mogens Laier.

Er det et mål i sig selv at benytte før-fødsel-undersøgelser til at »forebygge« så mange alvorlige sygdomme og handicaps som muligt? Og i givet fald, hvem skal så afgøre, hvor grænsen mellem alvorlige og mindre alvorlige handicaps skal gå?

Det var nogle af de spørgsmål, som teologen og idehistoriekeren, professor Johannes Sløk, arvebiologen, lektor Søren Nørby og Muskelsvindfondens landsformand, Evald Krog, blev bedt om at tage stilling til ved en rundbordssamtale.

– Du har i en kronik i Politiken skrevet, at talen om retten til at være anderledes er grotesk, når det drejer sig om alvorlige sygdomme. Hvad mener du med det?

Søren Nørby: »Hensigten med min kronik var at søge at afklare begreberne, og belyse nogle væsentlige perspektiver ved »gensplejsning« (DNA-teknolo-

gi) og »fostervandsprøver«. Herunder fremhævede jeg, at der bl.a. er tale om et metodemæssigt gennembrud med hensyn til mulighederne for forebyggelse af arvelige sygdomme ved fosterundersøgelse og abort af syge fostre.

I forbindelse med diskussionen af denne form for sygdomsforebyggelse gav jeg udtryk for den holdning, at en anerkendelse af »retten til at være anderledes« i biologisk forstand, som man helt rigtigt fremhæver bl.a. i

diskussioner om mulighederne for manipulation med det nybefrugtede æg, ikke må få den konsekvens, at man ikke må forebygge arveligt betingede sygdomme, under henvisning til at man derved forhindrer nogle i at være anderledes. Der mener jeg, at debatten bliver grotesk. Der er tilstrækkeligt med genetisk variation inden for »normalvariationen« og der er ikke noget specielt vidunderligt anderledes ved at blive født med en alvorlig sygdom«.

– Tager du ikke for givet, at det er et mål i sig selv, at forhindre så mange alvorlige sygdomme og handicaps som muligt?

Søren Nørby: »Jeg tager for givet, at sygdomsforebyggelse og -behandling er hovedarbejdsområderne inden for lægeverdenen. Og dette her er sygdomsforebyggelse, og derfor er det ønskeligt«.

Et rædselsfuldt liv

Johannes Sløk: »I princippet er jeg enig med Søren Nørby, men jeg vil anlægge nogle andre synspunkter, når det her skal diskuteres. Først må det fastslås, at livet i bund og grund er noget rædselsfuldt noget. Det er brutalt og grusomt, og det må vi acceptere som mennesker. I Europa er der udviklet det synspunkt, at mennesket er et lykkeligt væsen, som ikke har problemer eller er alvorligt syge. Man betragter sygdom som et anormale, og i sit begreb regner mennesket slet ikke med sygdom. Men så er tilværelsen så idiotisk indrettet, at vi af og til bliver ramt af denne anormale situation – at blive syg, og enkelte ulykkelige mennesker må leve med en sygdom, som invaliderer dem for livet. Det er mit synspunkt, at det er normalt at være syg og anormalt at opleve stunder, hvor livet er behageligt. Faktisk skal man være heroisk for at kunne holde tilværelsen ud. Det ophæver selvfølgelig ikke det faktum, at vi gør alt, hvad vi kan for at komme sygdom til livs. Det er en selvfølgelig, for meningen er jo ikke, at vi skal rende rundt og synes, at det er dejligt at være syg eller, at det er rigtigt at være syg. Meningen er selvfølgelig, at vi skal

bekæmpe smerte og lidelse hvor end den dukker op. Nu kommer jeg til den egentlige sag, nemlig de muligheder som DNA-teknologien giver.

Vi er stillet overfor en udvidet situation, som gør, at vi føler, at vi må tage nogle ting op til overvejelse. F.eks. at vi har en mulighed for at forhindre nogle mennesker i at blive født med en så alvorlig sygdom, at livet ikke ville være ønskværdigt for dem. Jeg vil ikke tage stilling til hvilke sygdomme, men kun slå fast, at der må være tale om marginaler. Derimod skal man være forsigtig med at forebygge på fostre med sygdomme, som ikke invaliderer dem i sådan en grad, at livet ikke vil være værd at leve.

Man kan anlægge det synspunkt, at der er noget værdifuldt i livet, og at vi som mennesker ofte bliver værdifulde mennesker i kraft af kampen mod de lidelser, som rammer os alle sammen. Man kunne måske vove den påstand, at livets værdi er dets kamp mod lidelser og sygdom. Livet ville måske nok være lidt behageligere uden denne kamp, men absolut ikke bedre. Disse synspunkter må man have med i overvejelserne, når man skal snakke om, hvordan de nye teknikker skal benyttes.

En lang vandring

Hvis vi endelig skal acceptere, at der kan være tilfælde, hvor det er rimeligt, at forebygge sygdom ved at slå patienten ihjel, for det er jo det, man gør, må jeg komme med en ny kendsgerning. Mennesket har begivet sig ud på en vandring, som ingen steder ender. Det er vandringen mod at vinde indsigt og magt over vores tilværelse. Det må vi gøre os klart, at det er sin sag at spise af kundskabens træ, og det fører til, at vi også pådrager os et ansvar. Vi må selv træffe beslutninger, og ingen kan tage ansvaret fra os. I denne her situation, kan man komme i et virkeligt dilemma, men det må være op til personen selv at træffe sit valg. Og det vil i denne situation sige moderen eller parret, der er impliceret. Og det er jo en frygtelig situation at stille dem i. Men det er hende eller dem, der skal træffe afgørelsen – ingen andre«.

Ingen katastrofe med muskelsvind

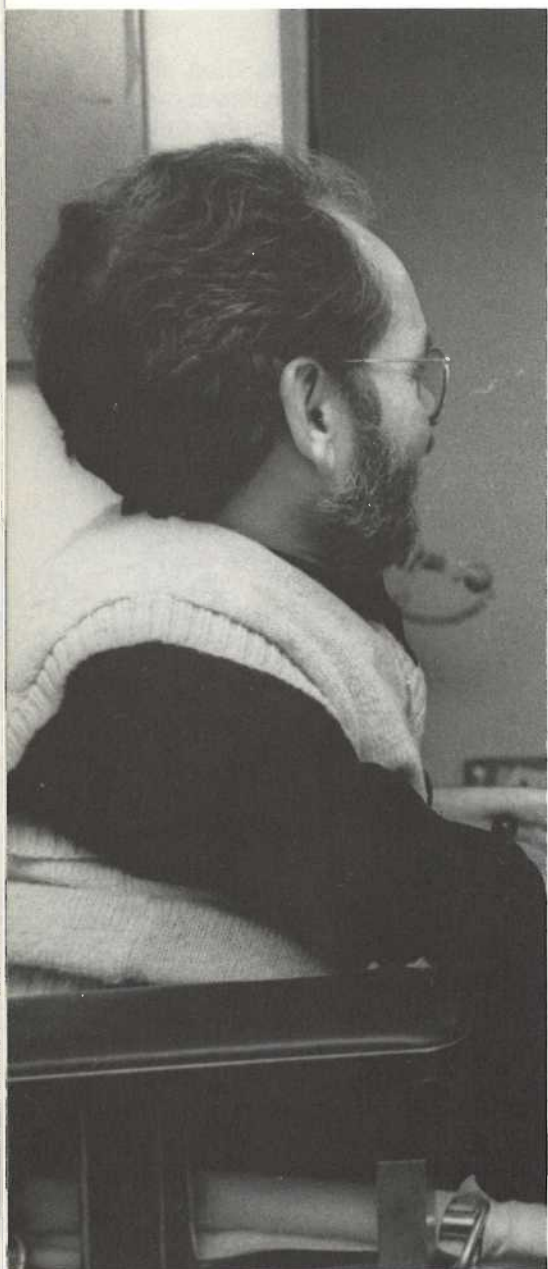
Evald Krog: »Johannes Sløk siger godt nok, at det er moderen eller parret der skal træffe den endelige afgørelse om barnet skal fødes eller ej. Men du siger også, at lægerne og andre fagfolk skal træffe beslutningerne om, hvad der må betragtes som et alvorligt handicap, og det vil jeg nok være noget bekymret for.

Jeg siger det bl.a. ud fra min egen erfaring med Muskelsvindfonden. En af grundene til, at jeg i sin tid startede fonden, var, at der var en holdning hos lægerne og i den brede befolkning, at muskelsvind var en håbløs sygdom, som det ikke kunne betale sig at ofre tid og kræfter på. Denne holdning har vi heldigvis været med til at ændre, selv om man fortsat ikke kan helbrede muskelsvind.

Personligt betragter jeg det ikke som nogen katastrofe at have muskelsvind – men det er vanvittigt upraktisk. Om 10 år vil man ganske givet være i stand til at forhindre, at der bliver født mennesker med muskelsvind. Og i den forbindelse kan jeg kun sige, at jeg er glad for, at man ikke havde den viden, man har i dag i 1934, for så var jeg ikke 10 år senere blevet kastet ud i den hæslige verden, som Sløk kalder den. Og jeg synes faktisk, at det er spændende at leve, og jeg får en masse ud af det. Har en høj livskvalitet. Nu skal det ikke forstås på den måde, at jeg ikke synes, at man skal bruge og forbedre de før-fødsel-undersøgelsesmetoder, man har i dag. Det er vigtigt, at mennesker i risikogruppen har en mulighed for at få klar besked, om deres barn har muskelsvind eller ej, og på den baggrund kan vælge, hvad de finder bedst. Men jeg er nervøs for, at overlade det til lægerne eller et centralt etisk råd, som det foreslås i Indenrigsministeriets udvalg, at bestemme hvad der er en alvorlig sygdom«.

Udelukker ikke hinanden

Søren Nørby: »Jeg mener ikke, at en forbedret mulighed for at forebygge udelukker forbedrede behandlingsmetoder. Men jeg mener, at visse sygdomme er af en så alvorlig karakter, at det er uetisk ikke at forebygge dem. Det her betyder jo heller ikke, at



Evald Krog. Foto: Mogens Laier.

»Jeg lever i en helt anden dimension, som mennesker uden et svært handicap ikke kan forstå«.

der ikke fremover vil blive født mennesker med alvorlige handicaps.

Inden for muskelsvindtypen Duchennes muskeldystrofi må man regne med, at ca. en trediedel af alle sygdomsanlæggene i befolkningen skyldes nymutationer, altså en nyligt opstået æn-

dring i arveanlægget. Det betyder, at der i disse tilfælde vil blive født en dreng med sygdommen, uden at man tidligere har kendt denne sygdom i familien, og derfor ikke har kunnet vide, at der var en risiko. Disse børn og familier skal selvfølgelig have al den støtte, vi kan afse, således at de kan leve det bedst mulige liv«.

– I virkeligheden kunne man jo godt tage en politisk beslutning om, at der ikke længere skulle fødes børn med eksempelvis Duchennes muskeldystrofi. Hvis man lavede massescreening på alle gravide og gav risikogrupperne mulighed for at få taget en vævsprøve af moderkagen, ville man også være i stand til at fange alle mutationerne.

Indignation

Søren Nørby: »Ja, det er rigtigt. Og det ville efter min mening være godt, hvis man kunne forebygge alle tilfælde af Duchennes muskeldystrofi. Men det er, som du selv siger, et politisk spørgsmål, om man vil ofre ressourcerne.

Hvis jeg skal forklare en væsentlig facet af min holdning til disse forhold, vil jeg henvise til J. O. Krag, der i sin tid forklarede sit engagement i Socialdemokratiet med, at han som ung var blevet socialt indigneret over at se, hvor forskellige folks muligheder var. Jeg har en tilsvarende biologisk indignation over, at nogle mennesker fødes med alvorlige handicaps eller sygdomme. På den baggrund er jeg glad for at kunne være med til at forebygge alvorlige sygdomme, men som Evald Krog rigtigt siger, er et af problemerne, hvor man skal trække grænsen mellem alvorlige og mindre alvorlige sygdomme«.

Johannes Sløk: »Nu bliver jeg lige nødt til at sige, at man ikke kan sidestille biologisk indignation med social indignation. Social indignation er en utilfredshed med, hvordan mennesker indretter samfundet. Biologisk indignation eksisterer ikke som begreb, med mindre man vil skyde skylden på Vorherre – eller på naturens gang – alt efter religion eller mangel på samme. Den indignation, du taler om, er en indignation af en anden art, som fører til, at man vil bekæm-

pe sygdom og lidelser overalt, hvor det opstår. Men indignationen må ikke føre til, at man vil ophæve den biologiske ulighed, der er mellem mennesker.

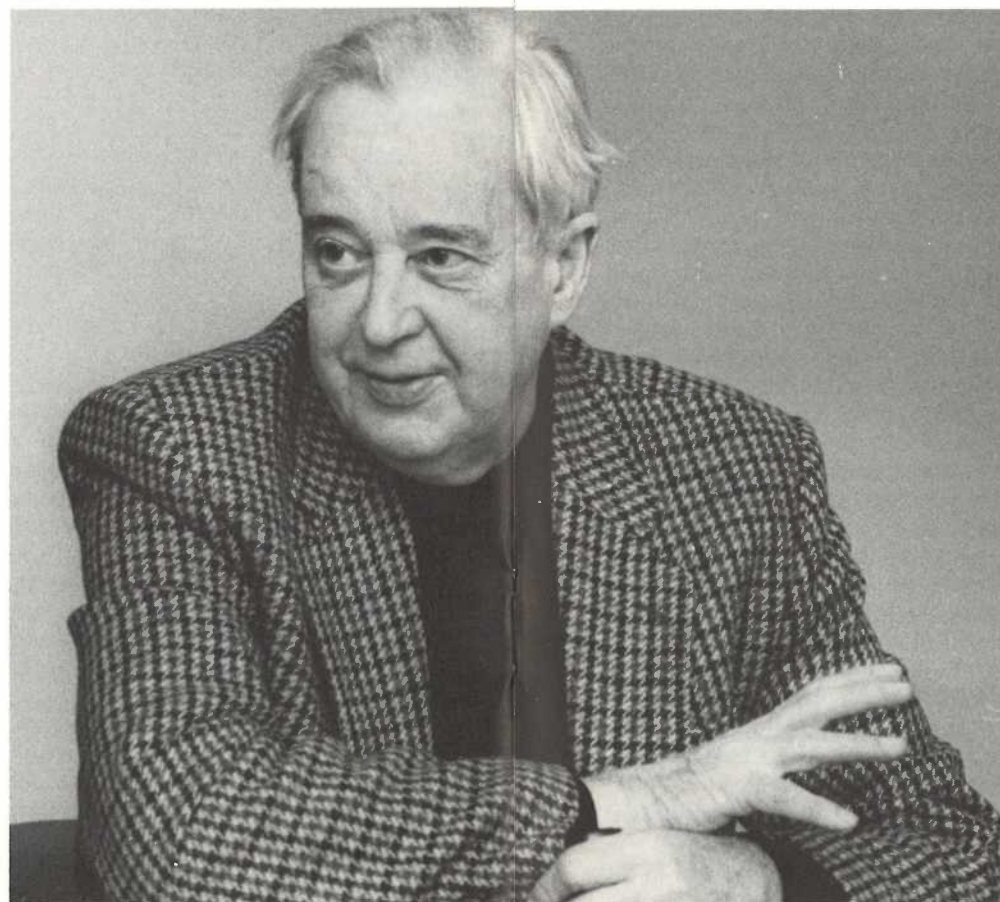
Til Evald, der brugte ordet livskvalitet, må jeg lige sige, at jeg ikke kan fordrage dette ord. Livskvalitet går altid ud på at have det så behageligt som muligt. Det er ihvert fald, hvad folk siger, når de skal definere ordet, og det er noget vrøvl. Den virkelige livskvalitet – hvis jeg nu skal bruge ordet – hænger sammen med lidelsen. Det er arbejdet med at bekæmpe denne lidelse, der gør livet spændende og som former mennesker, der i etisk forstand er et mere kvalificeret menneske«.

Livskvalitet

Evald Krog: »Det er ikke svært for mig at definere, hvad jeg mener med livskvalitet. Det er at få lov til at tage kampen op mod

»Jeg tror, at der i disse år er ved at ske en holdningsændring væk fra en betragtning om, at et menneske som menneske er uendeligt værdifuldt«.

Johannes Sløk. Foto: Mogens Laier.



nogle udfordringer. At mennesker bliver rustet til at være kampklare. Eksempelvis, at handicappede får lov til at møde den brutale verden og får lov til at lide nederlag. Det giver hår på brystet og giver et bedre liv. Og så må jeg da også sige, at mit handicap er en væsentlig del af min personlighed, som jeg hverken kan eller ønsker at være uden. Jeg lever i en hel anden dimension, som ingen som ikke er svært handicappet helt kan forstå, og derfor har jeg også svært ved at se, at mennesker der ikke er handicappede helt kan overskue at definere hvilke handicap, som er af en så alvorlig karakter, at abort må tilrådes.

Jeg kunne godt tænke mig at høre, hvad Søren Nørby ville sige til en kvinde, der havde et foster i maven, der ville blive født med en sygdom som min. Altså en Spinal atrofi type II?»

Søren Nørby: »Jeg ville oplyse

den arvelige baggrund og forklare om sygdommen, og direkte adspurgt, ville jeg nok tilråde abort, men det er ikke et udtryk for en menneskelig nedvurdering.

Evald Krog var selv inde på, at havde man haft denne her teknik i 1944, var han måske aldrig blevet født, og det er selvfølgelig en absurd tanke nu, når han er født.

Jeg har såmænd selv været tæt på en tilsvarende situation. Et par år efter at min storebror var blevet født, blev min mor gravid igen, dvs. det var ikke en normal graviditet, men en såkaldt mola, hvor der ikke udvikles noget foster, og hvor moderkagen omdannes til svulstvær. Blandt lægerne var der uenighed om, hvorvidt min mor skulle have en udskrabning eller om man for en sikkerheds skyld burde fjerne livmoderen, fordi en mola-svulst kan udvikle sig til en af de mest ondartede kræftformer, der kendes. Min far, som var læge, bestemte, at en udskrabning var tilstrækkelig, og min mor blev rask. Hvis man i stedet havde valgt at fjerne livmoderen på det tidspunkt, var hverken jeg eller min lillebror naturligvis blevet født. Det er selvfølgelig en mærkelig tanke, men det er ikke noget anvendeligt argument imod fjernelse af livmoderen hos en kvinde med den form for livmoderkræft.

Jeg mener også, at der kan ligge en kilde til skyld, hvis man ikke tilråder en kvinde abort i sådan en situation. Når barnet med det alvorlige handicap vokser op og på et tidspunkt erkender, at det hele kunne have været undgået, kan kvinden nemt få en skyldfølelse«.

Anden vej rundt

Johannes Sløk: »Man kunne nu også tænke sig den anden vej rundt. Jeg kender personligt en familie, der fik at vide, at de ville få et mongolbarn. De overvejede frem og tilbage, om de skulle få barnet. Det valgte de så, og blev vildt henrykte for drengen, der døde, da han var 14 år. Denne familie havde skyldfølelser over, at de i det hele taget havde tænkt på at få abort«.

Evald Krog: »Man kan have mange sorger og glæder ved at have et handicappet barn. Min erfaring er nu, at hvis man får



Søren Nørby. Foto: Mogens Laier.

»Jeg synes ikke, at man kan være bekendt at sætte et svært handicappet barn i verdenen, hvis det kan undgås«.

sat tingene i system og får den optimale hjælp fra samfundets side, så vil langt de fleste familier kunne klare at have et handicappet barn – ja ikke bare klare det, men direkte få et bedre familieliv. Det er selvfølgelig en påstand, men jeg har rent faktisk i tidens løb været sammen med en del familier, som er kommet til den erkendelse, at deres familieliv er blevet bedre efter, at de har fået barnet. De almindelige stressfaktorer, der ellers kan være med til at gøre familielivet til en speget omgang, har de simpelthen været nødt til at udelukke eller undgå. Men hele situationen afhænger selvfølgelig af hvornår hjælpen sættes ind og på hvilken måde, og det er da også et faktum, at skilsmisseprocenten er højere blandt fa-

milier med muskelsvindramte børn, netop fordi det er en vanskelig situation.

Når vi snakker om det her, synes jeg, hele tiden vi ender med spørgsmålet om, hvem der skal bestemme, hvornår abort skal tilrådes?»

Søren Nørby: »At det er vanskeligt at trække en klar grænse må bare ikke bruges til at sætte spørgsmålstegn ved de oplagte tilfælde«.

Økonomisk analyse

– Da man indførte fostervandsprøven i 1977 var det på baggrund af en cost-benefitanalyse der viste, at det rent faktisk var billigere at tilbyde disse fostervandsprøver til risikogrupper, end det var at betale til en række syge og handicappede resten af livet. Kunne en lignende beregning ikke være baggrund for at man indførte en screening af alle gravide kvinder, som så igen indirekte ville presse disse kvinder til at vælge abort, hvis der var noget i vejen med barnet?»

Søren Nørby: »Jeg tror nærmest, at det er den omvendte vej, som det kommer til at gå. Da man indførte fostervandsprøverne i 1977, var det fordi det kunne dokumentere, at det rent økonomisk kunne betale sig at »fange« mongolbørnene. Det bliver jo nok vanskeligere og vanskeligere at stille et økonomisk forsvarligt program op, jo sjældnere sygdommene er. Men det skal ikke forhindre, at man giver befolkningen tilbudet, selv om det er dyrere at forebygge, end det er at betale til de handicappede og syge.

Folkeligt og politisk pres

– Uanset hvilken vej den vender, kunne man vel godt forestille sig et folkeligt og politisk pres på de kvinder, som på trods af fostervandsprøver m.v. vælger at føde et handicappet barn?»

Søren Nørby: »Det kunne man godt forestille sig, men så må vi lave en holdningsbearbejdning, som gør, dette problem ikke kommer til at eksistere.«.

Johannes Sløk: »Man skal oparbejde en holdning, der siger, at en kvinde, der vælger at føde et barn med en viden om, at barnet bliver handicappet, skal be-

tragtes som en heltinde. Det er det synspunkt som skal anlægges. Ikke at hun har været uansvarlig. Jeg tror, at hele debatten omkring dette her emne afspejler en holdningsændring, som jeg ikke rigtigt ved, hvad jeg skal kalde, hvis jeg ikke skal bruge et religiøst udtryk – og det vil jeg helst ikke. Men vi har i nogen grad fjernet respekten for menneskelivet ved at indføre fri abort. Nu er jeg ikke modstander af fri abort, alt vejet for og imod er det nok det mest rigtige. Men det har sin pris, nemlig en mere letsindig omgang med menneskeliv. Er der noget i vejen... ja, så lader man det fjerne. Det er udtryk for en brutalisering eller mangel på respekt for livet«.

Søren Nørby: »Det er klart, at med udviklingen er vores syn på mennesket som et biologisk væsen også blevet ændret. Når man får en indgående viden om, hvordan befrugtningssprocessen foregår og bliver klar over, at det er et tilfælde, at lige netop en sædcelle frem for en anden vinder kapløbet, ja så har jeg svært ved at betragte livet som noget helligt på den måde, at man ikke kan fjerne et foster, der har en alvorlig sygdom«.

Holdningsændring

Johannes Sløk: »Nu er jeg jo teolog, men jeg argumenterer slet ikke religiøst. Jeg vil heller ikke bruge ordet helligt om mennesket. Men ser vi på vores verden og det ideunivers, vi lever i, så er vi dybt påvirket af det, som vi kalder for menneskerettighederne. Fra 1700-tallets franske filosoffer, over den amerikanske uafhængighedserklæring. Der er det blevet fastslået, af et menneske er som menneske uendeligt værdifuldt. Det er dybt indpodet i os, og spørgsmålet er jo, om der er mening i det. Går vi tilbage til antikkens verden, var det jo helt anderledes. Jeg tror, at der i disse år er ved at ske en nedbrydning af denne tænkemåde. Fri abort er et eksempel på, at mennesket i sig selv ikke længere er uendeligt værdifuldt og ukrænkeligt.

– Når Indenrigsministeren nedsætter et udvalg for at kigge på det her område, er det udtryk for, at hun og andre finder området væsentligt. Når udvalget foreslår

et kontrolorgan – konkret i form af et centralt etisk råd – er det selvfølgelig fordi, at de finder, at det er vigtigt at holde udviklingen i ørerne. Hvordan bedømmer I udvalgets mulighed for at udøve denne kontrollerende funktion, og hvordan undgår vi de uheldige udviklingstendenser, som vi tidligere har snakket om?»

Johannes Sløk: »Et udvalg kan selvfølgelig aldrig bestemme udviklingen eller forhindre bestemte tendenser. Det er de ideer, der hersker i store dele af befolkningen, som bestemmer«.

Søren Nørby: »Det er vældig vigtigt, at vi bevarer et bredt og åbent demokrati og at debatten ikke overlades til en lille håndfuld eksperter. Problemet er bare, at det er vanskeligt tilgængeligt stof, og det kan være vanskeligt at holde tingene ude fra hinanden. Men hvis man ikke er i stand til at formidle det på en måde, så at folk kan være med til at bestemme, hvad der er godt og skidt, så bliver det en lille inderkreds som kommer til at bestemme udviklingen. Og det er bestemt ikke ønskeligt«.

Evald Krog: »Jeg kommer til at tænke på noget, jeg oplevede, da jeg fik min datter Marie. Der var flere folk, der helt ærligt mente, at det skulle være forbudt for sådan en som mig at sætte børn i verden, hvis barnet kunne arve min sygdom. Hvis Marie havde haft muskelsvind, ville jeg da aldrig betænke mig et øjeblik på at sige: kom da med hende. Hvis jeg ikke skulle kunne finde ud af at opdrage og leve med et handicappet barn – hvem skulle så? På den led mener jeg, det er vigtigt at arbejde for en holdningsændring«.

Søren Nørby: »Jeg synes, at holdningsændringen skal være, at man ikke kan være bekendt at sætte et handicappet barn i verden, hvis det kan undgås. Det skylder man barnet, og jeg kan ikke forstå Evald Krogs holdning«.

Johannes Sløk: »Uanset hvilken holdning man lægger til grund, vil man stå i en situation, hvor man skal tage et valg. Og i den situation er det livssynet, der kommer til udtryk. – Og sådan vil det altid være«.

M.M.

Alt er tilladt – så længe det ikke er forbudt

– Foster-etikudvalgets arbejde og konklusioner er en mager omgang. Man forholder sig ikke til en række etiske aspekter ved de metoder som benyttes i dag, og man foreslår oprettelsen af endnu en bureaukratisk instans – et 12 mands stort etisk råd – som reelt vil virke som en hindring for, at der bliver lovgivet på området, siger medlem af VB-centrets bestyrelse, folketingsmedlem Jørgen Lenger.

– Udvalget sætter slet ikke spørgsmålstegn ved den måde, som man benytter fostervandsprøver, moderkageprøver m.v. At fravælge en bestemt slags mennesker – som fostervandsprøverne i virkeligheden er udtryk for – er i virkeligheden en anden måde at fremdyrke bestemte mennesketyper på. Så længe man ikke stopper op et øjeblik og vurderer på hvilket grundlag, man vil acceptere en sådan fravælgelse, har man også godet jorden for en blind accept af næste skridt i processen – som er frembringelsen af en bestemt mennesketype, siger Jørgen Lenger.

– I rapporten snakker man om moderens frie valg til at bestemme om hun vil føde et handicappet barn eller ej. Det er en illusorisk frihed, så længe det omgivne samfund ikke kan tilbyde nogle ordentlige betingelser for moderen og det handicappede barn. Sådan som det er i dag, er det en kæmpe økonomisk og menneskelig belastning at sætte et handicappet barn i verden. Derfor eksisterer det frie valg i realiteten ikke. Men det har man ikke beskæftiget sig med i rapporten, siger Jørgen Lenger.

Ureguleret område

Jørgen Lenger mener, at det haster med at få lovgivet på det genetiske område, som han mener er totalt ureguleret. Hvis der ikke snart kommer en klar afgrænsning af, hvad fosterdiagnostikken, fosøgene med reagensglasbørn m.v. skal bruges til, kan man forestille sig uhyggelige fremtidsperspektiver.

– Det er ikke urealistisk at forestille sig, at en pop-politiker kan slå sig op på, at de, som vælger

at føde handicappede børn, også selv må betale, hvad det koster at have børnene. Umiddelbart vil vi nok sige, at vi er civiliserede mennesker, som aldrig kunne acceptere noget sådant. Men tingene går stærkt og den folkelige opinion kan hurtigt ændres, siger Jørgen Lenger.

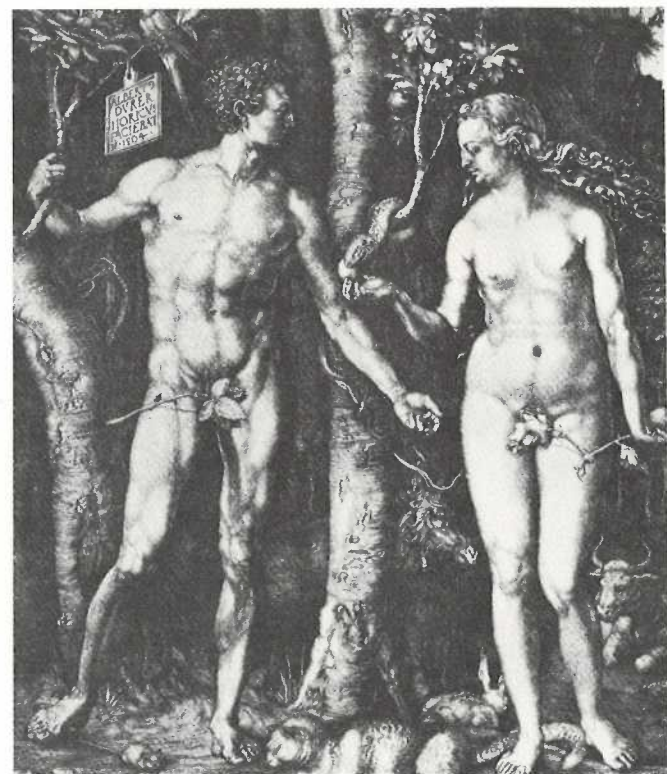
Sovepude

Jørgen Lenger mener også, at udvalgets forslag om at nedsætte et 12 mand stort etisk råd, der løbende skal holde øje med udviklingen, i virkeligheden vil virke som en sovepude, som forhindrer reelle lovreguleringer.

– Udvalget skal kun registrere, hvad der sker, og må først reagere på problemerne, når de er

opstået. D.v.s., at udvalget kommer til at halse efter udviklingen. Hele tankegangen, der ligger bag at nedsætte udvalget, er også syg. Udvalget skal bestå af 6 ubestridte eksperter på området – hvordan man så ellers kan skelne ubestridte fra bestridte eksperter – samt 6 lægfolk, der skal sikre den folkelige indflydelse. Problemet med den slags lægfolk er bare, at når de har siddet i udvalget et kort stykke tid, har eksperternes meninger og holdninger smittet så meget af, at man ikke længere kan snakke om et folkeligt islæt. Endvidere skal de kun være rådgivende, og det er kun forsøg, der skal anmeldes til det etiske råd. Hele sagen omkring reagensglasbørnene er et skoleeksempel på, hvordan man kan omgå en sådan ordning. Fra Rigshospitalets side kaldte man bare forsøget for behandling mod barnløshed, og så var der ingen, der kunne kigge forskerne i kortene, slutter Jørgen Lenger.

M.M.



Mennesket skal ikke begynde at lege Gud. Det er det som forsideillustrationen på rapporten »Fremskridtets Pris« vil gøre opmærksom på. En forside som forøvrigt har vakt anstød for forskellige steder, da den ikke helt er i tråd med forsiderne på andre ministerielle rapporter.

Siddebukser fra SG Design

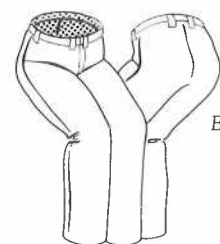
Vor kollektion i siddebukser er konstrueret såvel med, som uden bagsøm, og forsynet med alle de praktiske detaljer der gør dagligdagen lettere:

Der er bl.a. forlænget lynlås i gylpen, samt ring i lynlåsen, der gør det nemt at åbne og lukke.

Vore bukser fås i alle størrelser, og i sæsonens materialer og farver.

Og i et snit, der passer, hvadenten brugeren er 18 eller 70 år.

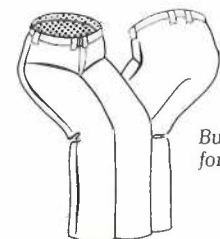
Ring og få vore brochurer tilsendt.



Bukser med bagsøm



Bukser med lynlås i begge sider - til midt på låret.



Bukser uden bagsøm, hvilket forebygger tryksår.

Stampe & Gustavsen ApS.

Naverland 1D, 2600 Glostrup. Tlf. 02 - 63 11 20

**SG[®]
DESIGN**



Fællesnævner for vore siddebukser er kvalitet og pasform.



Huelsbjerggård på Sjælland. Foto: Jytte Jørgensen.

Hvad er Huelsbjerggård?

Huelsbjerggård er et produkt af overskuddet fra Roskildefestivalerne. Det er altid smukt, når tingene går op i en højere enhed. Og det kan man roligt sige med de snart legendariske Roskildefestivaler på den ene side - og et usædvanligt lækkert ferie/kursuscenter på den anden.

Selv om vi står ved indgangen til en forhåbentlig mild og hurtigt overstået vinter, handler disse linier om en ferieoplevelse fra sommeren '84, hvor Roskildefondens bestyrelse gav undertegnede plus familie lejlighed til at opleve stedet på ren feriebasis.

Når man som jyde har rejst til København i årevis, forbinder man mest disse oplevelser med en forholdsvis kedelig transport fra færgehavnen - og så tværs over Sjælland til storbyen. Man tænker måske på, om Sjælland overhovedet er andet end motor-

veje. Disse vildfarelser bliver man unægteligt bragt ud af, når man nærmer sig Huelsbjerggård, som er beliggende ca. 12 km fra Holbæk.

For særligt geografisk interesserede er vi her i et ganske specielt område. I hvertfald er der

tale om en helt ubeskrivelig natur, hvor Huelsbjerggård falder smukt ind i et væld af omkringliggende søer, velformede bakkedrag, skovstrækninger, kort sagt ren idyl.

Naturen

Det hører til sjældenhederne, at man som kørestolsbruger kan bruge naturen, det kan man her. Også vores børn stortrives. Blandt andet fordi der findes en fløj med forskellige dyr.

Stedet udmærker sig foruden de mere naturbestemte omgivelser ved en særdeles hensigtsmæssig indretning af såvel den oprindelige hovedbygning som de nye tilbygninger. Skal man rose Huelsbjerggård, vil det derfor også være rigtigt at nævne arkitekten, som iøvrigt er identisk med arkitekten bag Pindstrup Centret, Erik Bahn.

I formålsparagraffen hedder det, at Huelsbjerggård skal danne rammen om et aktivitetscenter for børn og unge.

Institutioner, klubber, skoler, grupper og organisationer kan gøre brug af Huelsbjerggård som et ferie-, kursus- og træningscenter.

Stedet fungerer efter selvbetjeningsprincippet. Eksempelvis findes der ikke køkkenpersonale. Men der findes fantastiske køkkenfaciliteter i de enkelte huse, såvel som et egentligt »storkøkken«. I de tre beboelseshuse findes der fire veludstyrede soverum med separat bad og 14 sengepladser i hvert hus. Hertil kommer en sovesal med plads til 18 personer - forresten det eneste sted hvor det handi-cap-venlige svigter. Der mangler en trappelift, men det er selvfølgelig kun et spørgsmål om tid.

Skal man se på mangler i kursusammenhæng, ville det være ønskeligt med bedre møderumsfaciliteter, men det vil de kommende Roskildefestivaler, sikkert også kunne råde bod på.

Helhedsindtrykket er positivt, og skal man endeligt nævne en ekstra lille finesse ved stedet, så ligger der mindre end 20 minutters kørestolsgang derfra et rigtigt gammeldags traktørsted, som også skal anbefales.

Huelsbjerggård var en god oplevelse.

Evald Krog

Voksengruppe og kvindegruppe under dannelse



Fra venstre til højre: Janne Sander Knudsen, Jørgen Suhr og Frank Steffensen.
Foto: Inger Suhr.

Vi er tre voksne muskelsvindsrømte, der gennem en længere periode er blevet mere og mere frustrerede over, at Muskelsvindfondens arbejde er så koncentreret om børn og familie. Det er naturligvis vigtige og store grupper, men vi føler, at der også burde være plads til voksengrupperne, blandt andre gruppen af dem, der godt kan gå lidt, men i mange situationer er afhængig af en kørestol eller anden hjælp, gruppen af kørestolsbrugere eller f.eks. den store gruppe af kvinder i fonden, som har deres helt specielle problemer.

Derfor har vi dannet en interessegruppe under Muskelsvindfonden. Vi foreslår, at disse grupper meget store problemer – både psykisk og fysisk – gøres til genstand for lidt mere interesse, og vi vil derfor især i kontakt med og samarbejde med gruppen af ikke helt unge. Og måske især den del af ældregruppen, som er diagnosticeret på et sent tidspunkt. Når vi skriver ældregruppen, tænker vi ikke på alder, men på dem, der må bestemme og tænke selv. Vi har jo efterhånden mødt en del af disse mennesker med muskelsvind både i og udenfor fon-

den og har fundet en række fællestræk:

Fællestræk

Lang og chockfyldt »lidelseshistorie« med sen eller manglende sygdomsopklaring både i forhold til sig selv, familie, venner, arbejde og det sociale system. Årsagen har været lang tids manglende behandling og bearbejdning af ikke erkendt udiagnostiseret muskelsygdom – og til slut en sen diagnose med alt, hvad heraf følger af problemer i forhold til sygdomsprognosen. Eksempel:

»Jeg har i hele min barndom

og ungdom altid fået at vide, at jeg var dum og klodset, når jeg på grund af fysikken var tilbageholdende, faldt eller ikke kunne følge med – indtil vi fik at vide, at jeg har muskelsvind. Min families skyldfølelse er nu blokerende for en fremadrettet positiv nyorientering.«

Mere eksempel:

»Jeg har altid troet, at det var mig, der var noget galt med – at det var min skyld, at jeg faldt, ikke kunne følge med og var klodset – jeg har derfor i takt med sygdommens fremadskriden altid prøvet at skjule mit handicap og nægtet at tale om det, hvilket også har medført en stadig større isolation og inaktivitet.«

Angsten

Vi har vitterligt mødt mennesker med muskelsvind i kørestol, som først henimod 40-års alderen åbent accepterede, at de havde denne lidelse. Det er ofte angste og tilbageholdende mennesker, der er dårlige til at kræve og formulere deres velbegrundede behov, og vi har flere gange måttet sætte dem i forbindelse med de relevante personer i deres kommune for at hjælpe dem ud af et årelangt dødvande.

Og så er der den evige angst

- for at falde
- for at vække opsigt
- for at skulle rejse sig på muskelsvindmenneskets særlige måde, når andre kigger
- for arkitektoniske barrierer
- for socialkontorets afgørelser
- for sygdomsforværringen
- for ensomheden – den menneskelige – den seksuelle
- for respiratoren osv., osv., osv., osv.

Vi vil i den forbindelse pege på den enorme forskel, der kan være i at bruge kørestol – og så stolpre rundt på egne usikre ben uden hjælper eller ledsager. Det skal også med, at der kan

være store forskelle i kvindens og mandens oplevelse af sin lidelse. Jævnfør hele føde-børn-problematikken og den senere moderrolle samt kvindens øvrige traditionelle roller – sammenholdt med manderollerne: den stærke, forsørgeren, superel-skeren etc. – de er også traditionelle! Vi kan ikke leve op til disse roller.

Fælles for næsten os alle er, at vi er både fysisk og psykisk ubehandlede. Folk prøver at afhjælpe disse problemer gennem en stadig dårligere fungerende selvhjulpethed, hvor de tit vælger at give afkald og skrue stadig mere ned for deres aktivitetsniveau og til slut ender i al for stor isolation. Og det er ikke alene afhjulpethed med oplysning om sygdommens fysiske sider og eventuel fysioterapi! Vi har på grund af ofte mange års fortrængte problemer også brug for at drage vores følelser og psykiske reaktioner ind i situationen. Vi behøver et forum, hvor vi kunne mødes med vore helt specielle problemer. For vi er jo selv eksperterne.

Konsekvenseksperterne

Sygdommens natur og den heraf

følgende evige usikkerhed har gjort os angste og sårbare. Mange er f.eks. opdraget som »normal« raske børn og har i denne proces måttet bruge stadig flere kræfter på at skjule res handicap af hensyn til forældre, skole, venner osv. Hos mange voksne består denne konflikt endnu. På baggrund af en chockfyldt barndom og ungdom i skyggen af en udiagnostiseret muskelsvind kan en sen diagnose ironisk nok føles som en lettelse for mange, men på længere sigt fjerner diagnosen ikke med et trylleslag chokerende oplevelser og »skæve« udviklinger som følge af f.eks. ungdomsårenes naturlige sårbarhed. Vi kunne nævne:

- forholdet til det andet køn
- oprøret med forældrene
- løsrivelsen fra hjemmet
- opfattelsen af sin krop
- opfattelsen af sin seksualitet
- søskende
- uddannelse, arbejde
- sociale aktiviteter.

Hvad vil vi?

Vi vil derfor arbejde for, at denne gruppe samles, eventuelt ved opsøgende arbejde, og får tilbud om at lære hinanden at kende

med henblik på at mødes og få mulighed for at tale om problemernes indbyrdes – ikke i et ekspert- og terapeutstyret oplysningsræs, men i et trygt og jævnbyrdigt klima evt. med oplæg fra nogle af »konsekvenseksperterne«. Senere bør familiemedlemmer, ofte forældre godt oppe i årene, voksne søskende osv. drages ind i samværet, da mange af problemerne ofte ligger også i forholdet til denne gruppe.

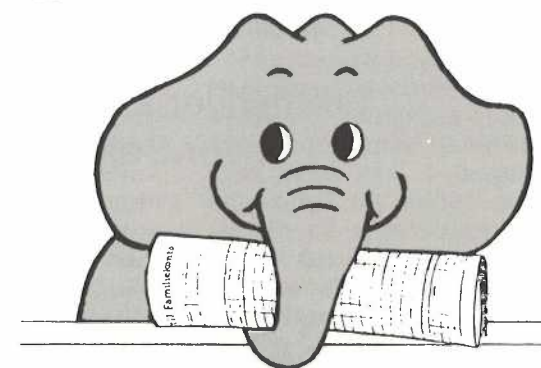
Det er kort sagt ikke alene gruppen af velfungerende og afklarede personer med muskelsvind, vi gerne vil i kontakt med. Vi vil prøve at gøre noget for os fysisk og psykisk set mere ubemærkede og isolerede mennesker, som har behov for og vil have meget udbytte af at mødes på lige fod. Vi vil derfor arbejde på at få gruppen samlet en weekend i foråret. Hvis I efter at have læst dette kan genkende problemerne og har fået lyst til at være med i vores arbejde, finder I vores adresser og telf.nr. bag i bladet.

Janne Sander Knudsen
Jørgen Suhr
Frank Steffensen

Fremtiden kommer af sig selv - det gør pengene ikke!

Derfor er det vigtigt at vide, hvad pengene går til – også i fremtiden.

Med **Familiekonto** i Handelsbanken får De opstillet Deres personlige budget – De slipper for besvær med at betale regninger, og De afvikler Deres udgifter med et fast beløb hver måned.



Familiekonto...økonomisk tryghed.

HANDELSBANKEN
altid med i billedet



Sporstoffet der beskytter...



- én om dagen er nok!

**100% organisk Selenium
med de vigtigste vitaminer . . .**

Fremstillet særligt til skandinaviske forhold,
hvor Selenium-indholdet i føden
er meget lavt.

Selenium-ACE

fås på apoteker, hos materialister
og i helsekostforretninger.



Rasmus Dahl. Foto: Kim Klastrup.

Let at give handicappet skylden

Det, der gjorde kurset så godt, var, at diskussionerne blev styret af deltagernes erfaringer i stedet for terapeuternes fornemmelser, siger Rasmus Dahl fra Århus om voksenkurset på Pindstrup Centret, der løb af stablen d. 15.-16. november. Et kursus hvor de programsatte punkter var få, men hvor diskussionslysten og nysgerrigheden var stor.

- Oplægget til voksenkurset var meget løst, hvis man i det hele taget kan snakke om et oplæg. Faktisk kunne vi snakke om alt mellem himmel og jord, og det betød, at det var deltagernes egen evne til at formulere emnerne og få snakket dem igennem, der kom til at styre kurset. Og det var slet ikke så dårligt, fortæller Rasmus Dahl.

Der blev formuleret en række emner, hvorefter deltagerne valgte sig ind i en gruppe efter interesse. I løbet af kurset kunne deltagerne rokere fra den ene gruppe til den anden. En fremgangsmåde som kunne lade sig gøre p.g.a. de få programsatte punkter og det relative lave deltagerantal (ca. 25 personer incl. hjælpere), mener Rasmus Dahl.

- Jeg tror, at mange voksne med muskelsvind har tilbøjelighed til at give selve handicappet muskelsvind skylden for en række problemer, som i virkeligheden handler om almindelige menneskelige problemer med at

tackle en bestemt situation. Muskelsvind bruges så at sige som en dårlig undskyldning for ikke at springe ud i nogle situationer, hvor der er fare for, at man kommer til at lide nederlag. Det mener jeg i hvert fald var en af hovedkonklusionerne på arbejdet i gruppen omkring emnet »accept af sit handicap«. Derfor kunne vi da også blive enige om, at det er utroligt vigtigt at skelne mellem situationer hvor personens handicap reelt gør, at vedkommende ikke »kan være med«, og situationer hvor muskelsvind bruges som en dårlig undskyldning, siger Rasmus Dahl.

Når jeg ser mig selv i et spejl, bliver jeg tit forundret over at min krop virkelig ser sådan ud - og sådan tror jeg mange har det. Derfor var det også spændende at være med i gruppen om kropsbevidsthed. Vi fik først nogle øvelser, hvor vi skulle spænde forskellige muskler i kroppen, for derefter at slappe

af. De, som ikke kunne spænde forskellige muskler, skulle forestille sig, at de gjorde det. Det var med til at give en fornemmelse af ens egen krop og åbnede op for en diskussion om kroppen og om hvordan, vi som handicappede betragter den. En diskussion som hen ad vejen meget gerne skulle munde ud i, at talen om at være glad for sin krop på trods af, hvordan den ser ud, bliver afløst af en holdning om, at man er glad for sin krop, fordi kroppen tilhører en selv, smiler Rasmus Dahl.

Sexualitet

- Hvis man skal betragte sig selv som sexuel person, er det vigtigt at lytte til kroppens signaler og ikke undertrykke de seksuelle lyster, man får. I gruppen om sexualitet og under samværet senere på aftenen snakkede vi en del om, hvordan man bar sig ad med at finde en partner, og hvad der gjorde det så svært for mange voksne med muskelsvind. Også i dette tilfælde tror jeg, det er vigtigt at skelne mellem, hvad handicappet tillader, og hvad der nemt bliver en dårlig undskyldning for ikke at kræve et sexuliv, siger Rasmus Dahl, der ikke lægger skjul på, at han er vældig begejstret for voksenkurset.

M.M.

Familiekurser 1984 – 1985

»Det har været et godt kursus. Vi har virkelig fået noget med hjem, og samtidig har det været dejligt at komme til at snakke med med andre, som sidder med samme problemer, som vi gør. Det gør det hele lidt lettere at komme videre, når vi opdager, at problemerne ikke altid er uoverskuelige – at de kan løses.

Vi håber, at der også til næste år bliver mulighed for at komme på familiekursus med alle de øvrige.

Udtalelsen er karakteristisk for mange af deltagerne på familiekurserne i 1984.

Den er udtryk for, at der virkelig er behov for disse kurser, og den er samtidig udtryk for, at indholdet er så »godt ramt«, at alle får »noget med hjem«.

Der har – selvfølgelig – været forskelle fra kursus til kursus. Det siger sig selv, at Begynderkursus foregår på en anden måde end f.eks. et Ungdomskursus.

Det væsentlige ligger i, at praktisk taget alle rejser hjem med en følelse af, at lige netop det spørgsmål, de ønskede at få besvaret, blev besvaret.

Det kunne tyde på, at også »pædagogikken« er i orden, og det vil givetvis få den konsekvens, at antallet af kurser pr. år må blive større, fordi der stadig vil fremstå nye ønsker som en følge af, at flere og flere behov hos deltagerne bliver klart formulerede.

Det er et behageligt problem at stå med. Deltagerne kan nemlig få en mulighed for at kunne deltage aktivt i planlægning og gennemførelse af nogle af kurserne.

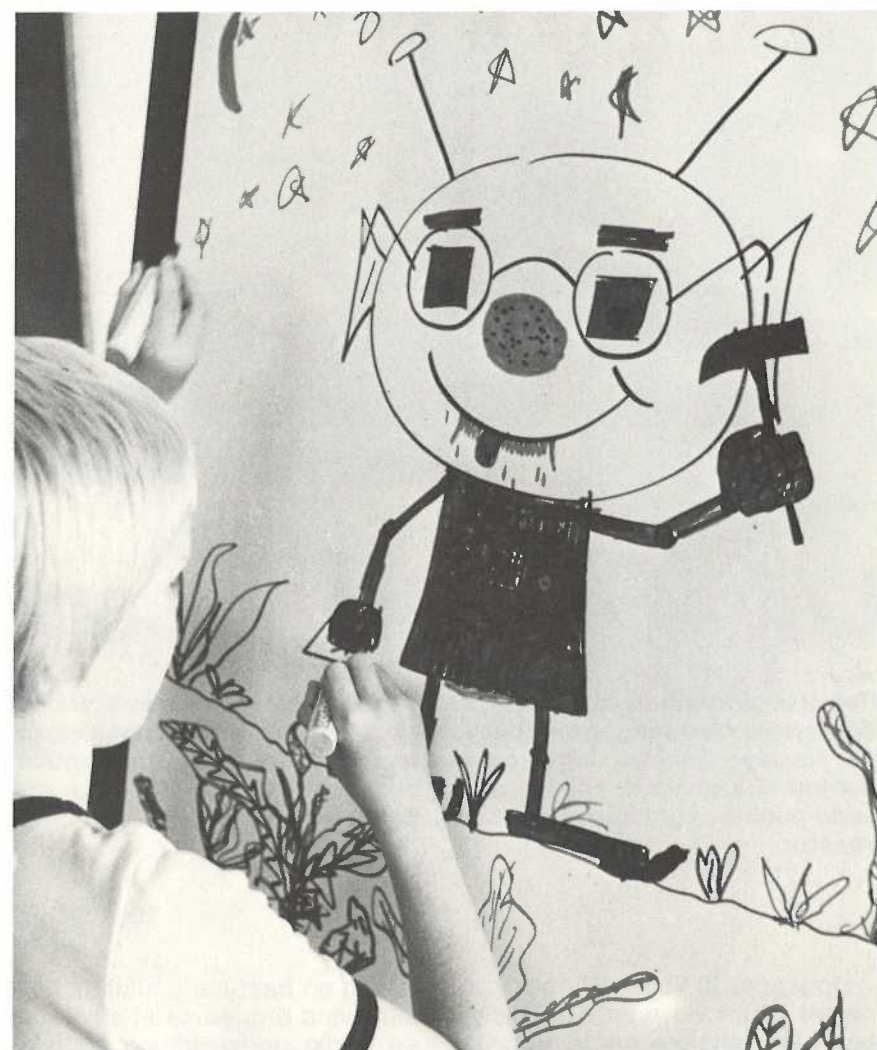
Den linie, der kan lægges, må være, at VB-Centret stadig planlægger og gennemfører begynderkurser. Herefter må det blive naturligt, at deltagerne mere og mere er medvirkende og medbestemmende om indhold og form.

Med hensyn til næste års familiekurser er følgende fastlagt:

1. Pubertetkursus 8/3-10/3

Kurset henvender sig til børn/unge i alderen 11-15 år.

Udover den generelle orientering om sygdommen, dens be-



Børnene har nok at lave på familiekurserne...

handling, forskellige hjælpemidler og mulighed for økonomisk støtte, behandles emner, der er relevante for handicappede børn i puberteten – herunder forhold omkring skole, fritid og kammerater.

Dette kursus giver mulighed for, at deltagerne selv kan deltage i planlægning, forberedelse og gennemførelse.

Interesserede skal kontakte VB-Centret – senest 10. januar 1985, hvor programlægningen starter.

2. Skolekursus 19/4-21/4

Kurset henvender sig til familier med nydiagnostiserede børn i alderen 6-10 år.

Udover den generelle orientering om sygdommene, deres behandling m.v. lægges der på dette kursus vægt på problematik-

ken omkring skolevalg – center-skole/folkeskole?

Der gives desuden oplysninger om, hvilke støttemuligheder, der er i forbindelse med integrering af handicappede børn i folkeskolen.

Kurset giver mulighed for, at deltagerne selv kan være med i planlægning, forberedelse og gennemførelse.

Interesserede skal kontakte VB-Centret senest 1. februar 1985, hvor programlægningen starter.

3. Begynderkursus 10/5-12/5

Kurset henvender sig til familier med nydiagnostiserede børn. I kurset deltager forældre, det handicappede barn, søskende og hjælpere.

Kurset tager sigte på at bringe de familier sammen, som har det

fælles problem, at de inden for det sidste år har fået diagnosen »muskelsvind« på deres barn.

På kurset prioriteres specielt en grundig gennemgang af de forskellige typer muskelsvind, mulighed for behandling, hjælpemidler og mulighed for anden støtte.

Desuden lægges der stor vægt på at støtte familien i bearbejdning af den krisesituation, de har været – og ofte stadig befinder sig i.

4. Specialkursus 30/8-1/9

Kurset henvender sig til samtlige med spinal muskelatrofi – lige fra små børn til voksne.

Hensigten med kurset er, at de enkelte deltagere kan lære af hinanden, og at forældre til små nydiagnostiserede børn ved at møde voksne med samme diagnose kan få indtryk af de muligheder man har, selv om man har denne sygdom.

Kurset giver mulighed for, at deltagerne selv kan være med i planlægning, forberedelse og gennemførelse. Interesserede skal kontakte VB-Centret senest 1. juni 1985, hvor programlægningen starter.

5. Ungdomskursus 20/9-22/9

Kurset henvender sig til unge muskelsvindramte i alderen 15-25 år.

Udover den generelle orientering omkring sygdommen, dens behandling m.v., vil der på dette kursus blive gået i dybden med forhold omkring arvebiologi.

Kurset vil iøvrigt specielt omhandle emnerne: uddannelse, erhvervsmuligheder, bomuligheder.

Desuden vil emnet »handicap og seksualitet« blive behandlet.

Kurset giver mulighed for, at deltagerne selv kan være med i planlægning, forberedelse og gennemførelse. Interesserede skal kontakte VB-Centret senest 20. juni 1985, hvor programlægningen starter.

Som noget nyt i 1985 forsøges det at gennemføre et sideløbende program for forældregruppen. Hvis nogle er interesserede i at deltage i planlægning af dette program, skal de kontakte VB-Centret – også senest den 20. juni 1985.



... Og livet udendørs bliver der også taget vare på.

6. Voksenkursus 25/10-27/10

Kurset henvender sig til alle voksne med en eller anden form for muskelsvind. Hensigten med kurset er dels at oplyse om de forskellige former for muskelsvind, behandlingsmuligheder m.v. dels at samle deltagerne i grupper, hvor de med sagkyndig bistand kan få mulighed for at bearbejde de psykiske problemer omkring det at have et handicap.

Kurset giver mulighed for, at deltagere selv kan være med til at udforme kurset. Interesserede skal enten henvende sig til VB-Centret eller til den nyetablerede voksengruppe. Sidstnævnte oplyses der om i dette nummer af »Muskelsvind«.

Henvendelse skal ske senest 1. august 1985.

På samtlige kurser – som afholdes på Pindstrup Centret – vil der være særskilt program for deltagende børn. Dette program varetages som tidligere af »børnepassergruppen«.

VB-Centret glæder sig meget til at komme igang med kurserne i 1985. Så – reserver allerede nu datoerne og tilmeld, så snart invitationen foreligger. Det kan jo være, at kurserne hurtigt bliver overtegnede.

Lene Sørensen
ergoterapeut
Flemming Westh
kursusmedarbejder

Kurser på Pindstrup Centret

Pindstrup Centret afholder i foråret en række kurser på tværfaglig basis. Ideen med den tværfaglige kursusform er, at kursUSDeltagerne med forskellig faglig baggrund mødes og lærer om hinandens fagområder gennem undervisning, oplæg, gruppearbejde m.v. for derigennem at få en større forståelse for det tværfaglige arbejdes nødvendigheder og muligheder.

Følgende kurser tilbydes: 20.-25. januar: Fysisk handicappede – hvor skal/kan man bo? 25.-27. januar: Integreret Halli-

wick-svømmekursus I. 3.-8. februar: Musik som terapeutisk redskab i arbejdet med handicappede børn. 10.-15. februar: Integreret Halliwick-svømmekursus I. 15.-17. februar: Kriseintervention – hjælp til mennesker i sorg og krise. 3.-8. marts: Kommunikation i praksis.

Yderligere oplysninger samt kursuskataloget med beskrivelser af de enkelte kursers program, kan rekvireres på Pindstrup Centret, Pindstrup 8550 Ryomgård, tlf. 06-39 61 11.



ServoLink

Et nyt kaldesystem for invalidebilister, knallert- og kørestolsbrugere - Din »adgangsnøgle« til selv-tank stationer, banker, snart postfilialer, biblioteker, indkøbscentre o.s.v.

SERVOLINK er:

- **godkendt** af Socialministeriet iflg. § 58 i bistandsloven.
- **godkendt** af Dansk Hjælpemiddel Institut.
- **frekvens standardiseret** over hele Norden.
- **rekommenderet** af Invalideredes Motor Klub og Centralforeningen af Benzinforhandlere i Danmark.
- **dit symbol for service**, godkendt af den »International Standards Organization«.
- **Dansk** produceret.
- **installeret i hundredevis** af selv-tank stationer og bank/sparekasser landet over.

Rekvirer din **Servolink Sender** på social- og sundhedsforvaltningen eller på hjælpemiddelafdelingen i din kommune. De er informeret om systemet. **Servolink Senderen** koster kun kr. 420,- incl. batteri og 2 års garanti. Lister over **Servolink** stationer, vejledning og øvrige informationer samt ordreafgivning kan rekvireres direkte hos:

SERVOLINK

Gl. Kongevej 142,4
1850 København V.
Tlf. (01) 22 01 00

Respirationskonference i Sverige

I dagene 12.-14. oktober i år havde Neurologisk Handikappades Riksförbund og Riksförbundet för Trafik- och Polioskadade arrangeret en storstilet international konference om respiration. Konferencen blev afholdt i smukke omgivelser på Djurö Nässet i den stockholmske skærgård, og der var omkring 300 deltagere.

Konferencen var bygget op omkring en række paneloplæg og efterfølgende diskussion og med mulighed for etablering af interessegrupper om aftenen.



Anita Kruse. Foto: Kim Klastrup.

Den gav et nuanceret billede af respirationshjælpemidler og viste, at problematikken er langt videre end spørgsmålet: respirator eller ej! Forskel i holdninger i Skandinavien, Europa og USA kom frem, hvad der jo ofte kan være lærerigt. Og ikke mindst viste konferencen, at der findes mange velfungerende mennesker, der er faste brugere af respirationshjælpemidler. Det er væsentligt at holde i erindring både for andre handicappede, men sandelig også for forskellige behandlergrupper.

Fysioterapeut Birgit Steffensen fra Muskelsvindfondens VB-center og psykolog Anita Kruse fra Muskelsvindfondens bestyrelse var inviteret til at give oplæg, og sidstnævnte skriver følgende om deres medvirken og indtryk:

Psykologiske aspekter ved tilpasning til forskellige respiratoriske hjælpemidler:

Langt det overvejende indhold var naturligvis af medicinsk karakter, men et par gange i løbet af den meget intensive konference var psykologiske aspekter dog sat på programmet. Jeg indgik i et panel med en canadisk psykolog og to brugere fra hhv. England og Sverige. Da samtlige disse havde haft polio, og dagens øvrige program i stor udstrækning omhandlede denne gruppe, var mit indlæg vist det eneste, der fokuserede på muskelsvindsygdommene den dag!

Problematikken er jo anderledes for folk med muskeldystrofi derved, at de ikke sjældent lever i en årrække med respirationsinsufficiens, uden at vide om de på et tidspunkt vil få brug for sådanne hjælpemidler, hvorimod f.eks. polioramte ofte på meget kort tid er blevet handicappede og måske respiratorbrugere. Forestillinger om »livet med en respirator« - som jo er et emne, der hersker så mange fordomme omkring - forårsager ofte betydeligt mere angst og usikkerhed end selve situationen. Endvidere er det jo sådan, at når respirationshjælpemidler bliver relevante, aktualiseres spørgsmål om liv og død.

Efter omstillingen kommer mange imidlertid til at fungere på en ny, men lige så kvalificeret måde som tidligere og får måske endda frigivet nogle ressourcer, som tidligere var hæmmet af respirationsinsufficiensen.

Et vigtigt problem på vejen er den manglende information om de muligheder, som disse tekni-

ske hjælpemidler rummer. Alle med blot en lille reduktion i vitalkapaciteten behøver naturligvis ikke at vide alt om respiratorbrug, men i god tid før den kritiske fase burde muskelsvindsfolk få optimal information om tekniske muligheder, således at de (og deres familie) er i stand til at træffe fornuftige valg og beslutninger.

Det er væsentligt at understrege, at lægernes eller terapeuternes normer og livsværdier ikke bør overføres til den handicappede. Vedkommendes situation skal ikke vurderes ud fra behandlerens personlige holdninger og følelser. Det er så vigtigt at lytte grundigt til den handicappede, som til gengæld selv må tage ansvaret for situationen.

Forbundet hermed er der et behov for at kunne møde mennesker, der f.eks. bruger respirator, at se »modeller«, der viser muligheder, men også at disse personer er realistiske og informerer om begrænsninger.

Det er vigtigt at betragte respiratorer og andre vejtrækningshjælpemidler som almindelige hjælpemidler, der gør det muligt at bruge ens ressourcer og energi på meningsfulde aktiviteter.

I bestræbelserne på at mindske psykologiske problemer forbundet med respirationshjælpemidler kan samtalegrupper eller studiekredse have en funktion, ligesom accept af periodiske krisereaktioner og tilbud om psykologbistand, hvor der anlægges en helhedsanskuelse over for den handicappede. Opgaven må være at støtte vedkommende i at foretage relevante valg, så den handicappede vedbliver at være psykisk uafhængig, ansvarlig og aktiv og med de valgmuligheder, som en tilfredsstillende tilværelse må indeholde.

Anita Kruse

Ny børnekørestol

En hyldest til de simple principper. Således karakteriserer Erik Ernst fra hjælpemiddelfirmaet R 82 en ny børnekørestol til indendørs brug, som blev lanceret først i december.

Der er ingen overflødige dikkedarer på stolen, og derfor er vi i stand til at holde prisen nede på ca. 12.000 kr. excl. moms. Vi betragter det som realistisk, at mange kan benytte stolen som supplement til en større uden-dørsstol – netop p.g.a. den lave pris, siger Erik Ernst.

Den simple konstruktion gør endvidere, at det er let at komme til stolens mekaniske og elektroniske dele, og at det kulle være relativt nemt at foretage reparationer. Et eksempel på det simple konstruktionsprincip er, at motoren trækker direkte på hjulene – et princip som kendes fra den franske knallert Velo Solex.

Udskifteligt sæde

Underdelen kan forsynes med forskellige sædestørrelser, således at stolen kan tilpasses individuelt alt efter barnets alder. For børn over 12-13 år er det nok nødvendigt med en større

underdel, men det skulle heller ikke være noget problem at lave et sådant, siger Erik Ernst. I første omgang vil sædet kun kunne indstilles i én højde, men i løbet af kort tid vil firmaet forsøge at montere et højdeindstilleligt sæde på stolen.

Stolen er forsynet med et 12 volts batteri og er først og fremmest beregnet på indendørs kørsel, men den kan dog også i begrænset omfang benyttes uden-dørs.

Ideen til kørestolen kom egentligt fra Per Mosegaard Svendsen fra Horsens, der selv har en søn med muskelsvind.

– For ca. tre år siden havde vi et helt akut behov for at få en kørestol, der kunne komme ud og ind af de smalle døre, som vi på det tidspunkt havde i huset, og som vi kunne tage med i bilen. Da der ikke fandtes nogen egnet stol på markedet, begyndte jeg selv at bygge en. Ved en tilfældighed stødte jeg ind i Erik Ernst fra R 82, som blev meget interesseret i stolen, efter at han havde set min første hjemmelavede model. Siden hen er der jo sket en hel del med stolen – ikke mindst designet – efter at R 82 har overtaget den videre udvikling, siger Per Mosegaard Svendsen.

På R 82 har man allerede oplevet en stor interesse for børnekørestolen, selv om den egentlige produktion knapt er kommet igang. Ikke mindst fra Norge og et andet europæisk land, som Erik Ernst ikke er glad for at fortælle hvad er, har man været vældig begejstret. På baggrund af udlandets interesse regner Erik Ernst med, at man vil blive i stand til at afsætte ca. 50 stole pr. år.

Yderligere information kan fås hos: R 82, Elbækvej 11, Gangsted, 8732 Hovedgård, tlf. 05-66 92 00.

M.M.

Den første model af kørestolen. Den nye model er ikke fotoklar endnu.



ServoLink

ServoLink er et handy og billigt kommunikationsudstyr, som sætter gangbesværede bilister i stand til at komme i kontakt med personalet på servicestationer, kontorer, i forretninger m.v. – hvis disse vel at mærke har fået installeret en ServoLink-modtager.

Systemet består af en firkantet flad sender – på størrelse med en 20 stk. pakke cigaretter – som den handicappede skal have hos sig, samt en modtager, som typisk vil være installeret i vinduesruden hos den handlende eller på servicestationen. Via et infrarødt signal kan modtageren aktiveres fra en afstand på 40-50 meter. Når modtageren aktiveres, tændes en rød lampe og en høj brummelyd sættes igang. Derved er personalet klar over, at der er tale om en gangbesværet bilist, som skal betjenes.

Servolink.

ServoLink har nordisk concept. Det vil sige, at systemet fungerer på samme måde i alle nordiske lande, således at en ServoLink-sender umiddelbart kan benyttes i alle de nordiske lande, hvor servicestationer og handlende har installeret modtageren. Dette skulle relativt nemt kunne ses, da de handlende udstyres med et særligt ServoLink-symbol, når de får installeret modtageren.

ServoLink-senderen koster 420 kr. excl. moms, mens modtageren beløber sig til 1400 kr. excl. moms. ServoLink forhandles hos: Direct Marketing Aps, Blegdamsvej 26, 2200 København N, tlf. 01-35 41 00. Ved henvendelse til firmaet kan endvidere rekvireres en liste over servicestationer, handlende m.v., som har fået installeret en ServoLink-modtager.

M.M.

Vendlet

Vendlet er navnet på et nyudviklet vendelagen, som umiddelbart kan monteres på brugerens seng – næsten uanset fabrikat. Et vendelagen, der gør det behageligere for brugeren at blive vendt i sengen, som letter arbejdet for handicaphjælperen og som umiddelbart virker som et godt alternativ til de eksisterende vendesenge.

Vendelagnet rulles omkring to stålør, der monteres på hver sin side af sengen. Ved hjælp af to tromlemotorer, er man via et betjeningsmodul i stand til at rulle lagnet om henholdsvis venstre eller højre rulle. Når lagnet rulles ind, vil personen, der ligger i sengen, automatisk blive ført med rundt på madrassen og således blive vendt.

De to stålør er fastgjort på beslag i hver sin side af sengen, som kan klappes ned. Derved bliver der plads til at en personlift kan køres/sænkes hen over sengen og brugeren kan løftes op i siddende stilling eller over i en kørestol.

At vendelagnet kan benyttes direkte på allerede eksisterende senge betyder bl.a., at en bruger, der er udstyret med en hospitalsseng fortsat kan benytte sengens funktioner – eksempelvis at hovedgærdet kan hæves og sænkes.

For stor belastning

Vendelagnets ophavsmand, Christian Buss Pedersen fra Aalborg, har selv en datter, som er spastiker. Da det efterhånden blev en stor belastning for ham og hans hustru at vende datteren, gik han igang med at lave vendelagnet. Ud fra en viden om, at to personer ved hjælp af et lag kunne vende et liggende menneske, arbejdede Buss Pedersen på at lave en konstruktion, hvorved vendingen kunne foregå mekanisk. I 1982 vandt Chr. Buss Pedersen i Muskelsvindfondens hjælpemiddelkonkurrence for sin idé om et vendelagen.

Foreløbigt er vendelagnet blevet afprøvet på et plejehjem i Aalborg samt hos familien Hvass i Sjørslev, der har en søn på 14 år, som har muskelsvind. Begge steder har man kun haft positive erfaringer med vendelagnet.

Christian Buss Pedersen håber på, at kunne sætte lagnerne i produktion inden kort tid. Foreløbig skal lagnet dog afprøves nogle flere steder, men Christian Buss er allerede begyndt at tage imod bestillinger. Et vendelagen koster ca. 20.000 kr. excl. moms.

Yderligere oplysninger kan fås hos: Christian Buss Pedersen, Liselund 31, 9000 Aalborg, tlf. 08-13 91 48.

M.M.



Vendlet – der for øvrigt blev prisbelønnet i Muskelsvindfondens idékonkurrence i 1982.

At være søskende til et handicappet barn

– Det er ligesom familiefølelsen dør lidt, når vi sidder og har det hyggeligt, og lillesøster så ikke er hjemme. Man kan jo ikke lade være med at tænke på, hvordan hun har det, og hun kan jo ikke selv fortælle, hvad hun vil. Det er lidt trist, selv om mor forsøger at få os til at have det lidt hyggeligt herhjemme.

Så omsorgsfuld taler en store-søster om sin psykiske handicappede lillesøster, der er på aflastningsweekend for at forældrene kan få ekstra god tid til hinanden og de ikke-handicappede børn.

Citatet er fra en svensk rapport om det at være søskende til et udviklingshæmmet eller multihandicappet barn. Bemærkningen falder i forbindelse med et spørgsmål om det raske barns holdning til, at den handicappede lillesøster sover udenfor hjemmet – enten på institution eller hos en støttefamilie.

Rapporten bygger på en interviewundersøgelse. Den er skrevet på svensk men i et let forståeligt sprog. Den er krydret med direkte citater fra børnene, som er blevet interviewet på deres værelse med en båndoptager kørende. De har alle 12 været i alderen 9 til 12 år, og deres mindre handicappede søskende har været mellem 4 og 6 år. Gennemsnitsforskellen har været 4 år.

Som kontrolgruppe har forfatteren interviewet 10 børn med raske små søskende. Her har aldersfordelingen været den samme.

Børnene i kontrolgruppen kunne godt lide, at være alene med forældrene, og følte ingen skyld over at lillesøster eller -bror sover en nat uden for hjemmet – som det var tilfældet med pigen i starten af artiklen.

I kontrolgruppen er der mange af børnene, der indrømmer, at de kan være jaloux og vrede på deres mindre søskende. Ofte følger



At være søskende til et handicappet barn. Modelfoto: Foto: Mogens Laier.

de også, at de mindre søskende har fordel af at være små.

Ingen børn med handicappede mindre søskende synes, at de små har fordel af at være små. De er langt mere forstående og giver ikke udtryk for jalousi eller andre negative følelser. I det hele taget viser undersøgelsen, at de har en meget stor ansvarsfølelse og interesse for den handicappede lillesøster eller -bror. De er gennemgående meget hjælpsomme og betænksomme. Som følge heraf giver flere af børnene også udtryk for usikkerhed og angst for de små søskendes fremtid. Flere af dem mener, at de skal tage sig af deres søskende, når forældrene ikke kan mere.

Behandlere glemmer dem

Det viser sig i undersøgelsen, at »eksperterne« og behandlerne, som omgiver det handicappede barn, ofte glemmer familiens større børn. Til gengæld er forældrene generelt mere aktive og interesserede i de ældre børns

skolegang og fritid, end forældre generelt. Dette kan være en positiv følge af, at forældrene er bange for at overse det raske barn og derfor er ekstra opmærksomme.

Rapporten understreger, at i familier, hvor det ene barn er handicappet, er mange oplevelser og følelser helt normale som hos almindelige søskende.

Men der, hvor forskellen træder tydeligst frem, er, at søskende til handicappede har større familiefølelse, at familierne er mere aktive, forældrene er mere engagerede og at familiesammenholdet er større.

Men at have et handicappet barn i familien stiller også store krav til alle familiens medlemmer, fastslår rapporten, og det er de øjensynlig også klar over allesammen og efterlever det.

Ingrid Norsgren: »At Vara Syskon till et Handikappat Barn«. Folke Bernadottehjemmet tlf. 009 – 46-18-30 27 05. 66 sider. 1983.

Søs

Vellykket arrangement om alternative behandlingsformer

75 medlemmer af Muskelsvindfonden samledes lørdag 24. november på Rødovre Regård til et møde om alternative behandlingsformer, arrangeret af Janne Sander Knudsen, Københavns lokalgruppe. Det blev et spændende og inspirerende møde med 5 veloplagte og entusiastiske foredragsholdere, som alle havde sat denne lørdag gratis af til at fortælle om deres forskellige terapiformer.

Efter Janne Sander Knudsens velkomst startede zoneterapeuten Iris Serup Christensen med at fortælle om fodzoneterapien, hvor man ved massage af ømme zoner på fodsålen behandler ubalancer og lidelser i resten af kroppen. Winnie Hall tog herefter over og forklarede ved hjælp af plancher principperne i den japanske shiatsu-massage, hvor kroppen gennemarbejdes fra top til tå. Så berettede Conny Grønlund om biopatien, der kan hjælpe kroppen til at genoprette lang tids opsamlet ubalance ved hjælp af bl.a. blomstermedicin.

Henning Christensen, redaktør af »Helse-Information«, opfordrede Fondens medlemmer til selv aktivt at indsamle resultater fra de alternative terapier og udveksle erfaringerne i vores blad, som han i øvrigt roste meget. Til slut demonstrerede kinesologen Grethe Flemming sin diagnose- og terapiform på to af de tilstedeværende – et meget spændende eksperiment at overvære, hvor hun bl.a. benyttede Bachs blomstermedicin.

Debat

Efter frokosten var der fri debat

og mange benyttede sig af lejligheden til at tale med de 5 panel-deltagere. Ingen af dem lovede os selvfølgelig mirakler, men alle mente de at kunne bedre vores almentilstand og viste både interesse og vilje til at engagere sig i vores problemer. Imponerende var det at opleve, hvordan de alle opfatter mennesket som en helhed af fysiske, psykiske, sociale og miljømæssige forbindelser, der alle bliver draget ind i deres terapiformer.

Helt konkret kom der forslag frem om at søge Carlsberg-fonden om midler til at gennemføre forsøg med muskelsvindramte i alternativ terapi. Flere af terapeuterne ville også gerne yde gratis behandling til nogle stykker, og Janne Sander Knudsen kan under alle omstændigheder oplyse om navne og telefonnumre.

Conny Grønlund rundede af med at slå fast, at den samlede viden – også m.h.t. muskelsvind – må lægges sammen, så vi ikke behøver gå hver sin vej. Og Winnie Hall tilføjede: »Vi skal først og fremmest lytte til os selv og blæse på autoriteterne i de hvide kitler«.

Tak til Borgens Forlag, som forærede os 50 ex. af deres nyudgivne Terapiguide til omdeling på mødet. Den kan anbefales, hvis man ønsker en overskuelig og alligevel god indføring i terapiuddannede. Og sidst, men ikke mindst, en varm tak til foredragsholderne samt alle I andre, der deltog.

Frank B. Steffensen



Fra venstre til højre: Janne Sander Knudsen, Grethe Flemming, Inge Serup Christensen, Winnie Hall, Conny Grønlund og Henning Christensen. Foto: Frank Steffensen.

Ny organisationsstruktur

Muskelsvindfonden lider af vokseværk – og det er slet ikke så skidt. Ikke fordi at en større organisation og flere fastansatte »embedsmænd« på fonden er noget mål i sig selv, men fordi vokseværk er udtryk for et øget aktivitetsniveau og igangsættelse af nye arbejdsområder. Som et eksempel på det sidste kan nævnes den nye udviklingsafdeling, som starter 1. januar 1985.

Når aktivitetsniveauet vokser, er der også behov for en organisationsstruktur, som er gearet til dette vokseværk. I erkendelse af, at bemanningen og den interne arbejdsdeling på »hovedkvarteret« i Århus ikke på tilfredsstillende vis har kunnet varetage det øgede arbejdspress ordentligt, er der blevet udarbejdet en ny organisationsstruktur og ansat nogle nye mennesker (se herom i sidste nummer af tidskriftet).

Den daglige ledelse skal fremover varetages af Evald Krog og Marius Byriel. Meningen er, at de to skal have »det store overblik« og sørge for koordineringen af de forskellige arbejdsområder og sekretariatet.

Administration og økonomi bliver varetaget af Lis Thomsen og Jens Sohn. Dvs. at alt vedrørende regnskaber, bogholderi og sager af økonomisk karakter sorterer under Lis Thomsen, mens Jens Sohn fortsat vil tage sig af medlemsudsendelser, telefonomstillingen m.v.

Internationalt arbejde og kontakten til interessegrupper bliver Søs Kjeldsens hovedområde. Ud over udsendelsen af Newsletter, kontakten til EAMDA og udarbejdelse af lyd/diasproduktioner m.v., vil Søs Kjeldsen være kontaktperson til Myasthenia Gravis-gruppen, ungdomsgruppen og voksengruppen.

Information og PR varetages af Mikael Mølgaard. Det indebærer tilrettelæggelse og produktion af tidsskriftet Muskelkraft, udarbejdelse af foldere (i samarbejde med Søs Kjeldsen) samt

forskellige produktioner til indsamlingsprojekter.

Indsamling, telt og de lokale kontaktpersoner sorterer under Jens Danielsen. Han skal sørge for, at fonds og legater bliver søgt, at teltet bliver udlejet, at en del af det praktiske arbejde vedrørende Grøn Koncert bliver udført, samt at der sker en koordination af arbejdet blandt de lokale kontaktpersoner.

De ansvarlige for de enkelte områder skal selv udarbejde budgetter for deres område og sørge for, at det bliver overholdt. For at holde sammen på de enkelte træde, afholdes der hver mandag formiddag et møde, hvor trådene bliver samlet og arbejdet koordineret.

Udviklingsafdeling, VB og klinikken

Udviklingsafdelingen bliver som sagt en selvstændig afdeling og bemanningen kommer foreløbig til at bestå af Erland Winterberg, Karin Schou Andersen, Jette Møller, Birgit Steffensen og en sekretær, som endnu ikke er ansat. Udviklingsafdelingen skal som tidligere nævnt udvikle og forske i nye hjælpemidler og behandlingsmetoder.

VB-centrets arbejdsområde er stort set uforandret. Til den daglige interne koordination er Bodil Laursen blevet ansat, og hendes arbejdsopgave bliver i store træk at holde styr på de beslutninger, der tages på terapeuternes ugentlige mandagsmøde. Bemanningen på VB-centret kan ses i tidsskriftets kolo-fon.

Klinikken er nu endeligt udskilt økonomisk og administrativt fra VB-centret. Endnu er der ikke fundet en intern organisationsstruktur for klinikken daglige drift, men det forventes meget snart at falde på plads.

Den nye organisationsstruktur er en nødvendig justering af den interne arbejdsfordeling og skal ikke tages som noget endeligt og uforanderligt. Organisations-

planen er udtryk for det nuværende aktivitetsniveau og i det øjeblik det ændres, vil organisationsstrukturen sikkert også kræve ændringer.

M.M.

Træk gaven fra

– Money makes the world go around, synger de i musicalen Cabaret. I vores lille verden er det i al fald en væsentlig faktor for vore mange og dynamiske aktiviteter. En måde at støtte Muskelsvindfondens arbejde på, er at udnytte skattefradraget på støttebidrag til Muskelsvindfonden.

Beløbet skal blot være indbetalt inden den 31. december 1984. Gem postkvitteringen og læg den ved selvangivelsen til sin tid.

Reglerne er sådan, at de første 300 kroner ikke kan trækkes fra, men derefter er beløb op til 1300 kroner fradragsberettigede.

Venskab eller arbejde?!

Kursus for yngre handicappede og hjælpere den 15.-17. marts 1985 på Huelsbjerggaard, Tølløse.

Kursusprogram og foreløbig *tilmelding senest den 15. januar 1985* hos:

Anita 02-73 47 11,
Bente 01-18 43 56 eller
Jan 02-45 65 31.

Vil du deltage i lokal- og interessegruppernes arbejde – kontakt da en af følgende personer:

Kolding:
Peder Pedersen,
Almindingen 16,
6000 Kolding.
Tlf. 05-52 89 68

København:
Janne Sander Knudsen,
Gadekærvej 28,
2500 Valby.
Tlf. 01-16 85 41

Århus:
Hanne Sørensen,
Ristrupvej 5, Mølbalde,
8382 Hinnerup.
Tlf. 06-98 82 36

Ålborg:
Bruno Svendsen,
Schellsmindvej 78,
9200 Ålborg SV.
Tlf. 08-18 70 46

Næstved:
Familien Harpsøe,
Banetoften 15,
4700 Næstved.
Tlf. 03-73 29 25

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

Lolland:
Finn Laursen,
Abild, Allé 9,
4900 Nakskov.
Tlf. 03-92 70 52

Falster:
Jørgen Estrup,
Ny Skolevej 26, Orehoved,
4840 Nr. Alslev.
Tlf. 03-84 60 66

Ungdomsgruppen
Koordinator
Flemming Larsen,
Rosensgade 38a st.tv.,
8000 Århus C.
Tlf. 06-13 71 63

Østjylland:
Hans Chr. L. Christensen,
Trillegårdsvej 151,
8210 Århus V.
Tlf. 06-15 43 28

Sjælland:
Anette Madsen,
Kildemarken 12A,
4100 Ringsted.
Tlf. 03-61 73 53

Nordsjælland:
Lene Maj Pedersen,
Frederiksværkgade 90d,
3400 Hillerød.
Tlf. 02-26 66 72

København:
Kjeld Nielsen,
Gartnertofte 49,
2770 Kastrup.
Tlf. 01-51 12 92

Knut Sandvik,
Århusgade 89 st.tv.
2100 København Ø.
Tlf. 01-26 38 42

Fyn:
Birte Nielsen,
Elsdyrløkken 133,
5210 Odense NV.
Tlf. 09-94 35 27

Voksengruppen
Fyn/Jylland
Jørgen Suhr,
Nyvej 20,
5690 Tommerup.
Tlf. 09-76 14 17

Sjælland
Frank Steffensen,
Gadekærvej 28,
2500 Valby.
Tlf. 01-16 85 41

Kvindegruppen:
Janne Sander Knudsen,
Gadekærvej 28,
2500 Valby.
Tlf. 01-16 85 41

Myasthenia Gravis:
Sjælland:
Camilla Vogelius,
Gernersgade 57,
1319 København K.
Tlf. 01-14 78 35

Resten af landet:
Birte Brøner,
Kongehøjvej 13,
Vile, 7870 Roslev.
Tlf. 07-73 16 79

Muskelsvindfonden

Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker både gennem støtte til forskningen i muskelsvind, ved oplysende arbejde og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de ca. 8.000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Muskelsvind

Muskelsvind er et fællesnavn for en række neuromuskulære sygdomme, hvor musklerne svækkes.

De fleste muskelsvindsygdomme er arvelige og medfødte, men de har et vidt forskelligt forløb. Mange folk med muskelsvind må på et tidspunkt til at bruge kørestol og andre hjælpemidler, og de bliver i stigende grad afhængige af andre mennesker for at kunne klare hverdagen.

Man kan ikke gøre folk med muskelsvind raske, men man kan med intensiv behandling forhale følgevirkninger som stive led, skæv ryg og vejrtrækningsproblemer og vedligeholde en række færdigheder.

Derfor er det vigtigt, at alle med en neuromuskulær sygdom tilbydes den rigtige behandling.

VB-centret

På Muskelsvindfondens VB-center fungerer ergo- og fysioterapeuter som konsulenter overfor lokale behandlere og giver råd og vejledning til folk med muskelsvind og deres pårørende. Det kan både være omkring fysioterapeutisk behandling, valg af hjælpemidler, boligændringer, ansøgninger, personlige og økonomiske problemer m.m. Kontakten foregår enten telefonisk, ved hjemmebesøg eller ved at klienten kommer på besøg på centret.

Muskelkraft

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

Evald Krog (ansvh.)
Marius Byriel
Erik Fogtmann
Søs Kjeldsen (DJ)
Mikael Mølgaard Nielsen (DJ)

Redigering og lay-out:
Mikael Mølgaard Nielsen

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 2.500
Redaktionen afsluttet d. 1/12 1984.
Deadline til næste nummer af
Muskelkraft d. 23/1 1985

Adresse:

Muskelsvindfonden
Fond til bekæmpelse af neuromuskulære lidelser
Vestervang 41
8000 Århus C
Giro 901 11 10
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

Personale:

Sekretariat:

Ingeborg Bendix	Sekretær
Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Dorte Jensen	Sekretær
Søs Kjeldsen	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Mikael Mølgaard Nielsen	Journalist
Lis Thomsen	Bogholder
Erland Winterberg	Projektleder
Flemming Westh	Kursusmedarbejder
Jens Danielsen	Projektmedarbejder
Peter Ahlburg	Sekretær
Lars Faldborg	Sekretær

VB-Center:

Susanne Bertelsen	Fysioterapeut
Berit Helleland	Sekretær
Bodil Laursen	Sekretær
Evelyn Brødløs	Pedel
Karin Schou Andersen	Arkitekt
Stig W. Petersen	Sekretær
Inger Madsen	Sekretær
Carl-Otto Gøtzsche	Lægelig konsulent
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Jette Møller	Ergoterapeut
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut
Kitte Broge	Ergoterapeut
Kirsten Piltøft	Fysioterapeut
Jette Aulund	Ergoterapeut

Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Birte Møller Nielsen	Sekretær
Inger Qvist	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut
Else Toft-Hansen	Fysioterapeut



Grænseløst...

Man kan prøve kræfter og bryde grænser på mange måder. F.eks. ved at forcere et bjergterræn i kørestol, ved at lade en blind og en lam styre en båd ned af de californiske floder, eller ved at afsøge de mest ydmyge afkroge af de amerikanske storbyer.

Alle tre ting er – eller kan blive – ingredienser i »Project California Unlimited«, som dækker over to unge danskeres planer om at samle en gruppe handicappede, der i sommeren 1985 skal gennemrejse Californien på kryds og tværs. Et projekt, der skal være med til at give nogle oplevelser ud over det sædvanlige, og hvor myter og fordomme om handicappedes formåen godt og grundigt skal aflives.

– Ideen til projektet fik jeg efter to somre i USA, hvor jeg har arbejdet som hjælper for en gruppe handicappede. En stor del af tiden brugte vi til at rejse

op og ned ad de californiske floder, for det er faktisk den bedste måde at se den storslåede natur på. Til sommer har jeg lyst til at gentage turen, bare med danskere denne gang, siger Torben Jensen, der sammen med Lisbeth Djernæs har taget initiativ til turen.

Deltagerne

De forestiller sig, at gruppen skal bestå af 12 personer – ligeledes fordelt mellem handicappede og ikke-handicappede – og at rejsen skal vare 30 dage i tidsrummet mellem 15. juni til 1. september.

Selv om det ikke er meningen at udelukke nogen på forhånd, vil det ikke være muligt at medbringe elektriske kørestole, da den californiske natur stiller ret store krav til kørestolene. Derudover skal deltagerne kunne klare forholdsvis lange ture i bil. Det vigtigste for deltagerne er dog, at de har mod og lyst til at



Lejrliv i Californien. Foto: Torben Jensen.

opleve noget ud over det sædvanlige, og at de er indstillet på at leve tæt sammen med de øvrige deltagere i de 30 dage, som turen varer.

– I første omgang skal vi have samlet gruppen. Når det så er faldet på plads, skal vi i fællesskab til at planlægge og tilrettelægge turen – og frem for alt – have skaffet de ca. 300.000 kr., som det hele kommer til at koste, siger Torben Jensen.

Interesserede kan henvende sig til: Torben Jensen/Lisbeth Djernæs, Rådmandsgade 43, 2200 København N, tlf. (01) 83 43 48.

M.M.

Dr. med. Kurt Kristensen, tidligere medlem af Muskelsvindfondens bestyrelse og tidligere skoledirektør i Hobro kommune, blev ved en højtidelighed på Hobro Gymnasium i begyndelsen af november udnævnt til Årets Viking 1984. Prisen blev indstiftet i anledning af Hobro bys 1000 års jubilæum i 1980, og Kurt Kristensen er den 5. i rækken, der indtræder i den eksklusive »vikingeklub«. Tidligere har bl.a. Muskelsvindfondens landsformand Evald Krog modtaget vikingeprisen.

I for udnævnelsen blev der sagt, at Kurt Kristensen har engageret sig dybt i samfundsforholdene for især de handicappede, og har i kraft af sin energi og initiativ åbnet nye veje for undervisning, udvikling og forskning inden for handicapområdet.

Endnu en viking



Årets Viking: Kurt Kristensen modtager vikingeprisen for sin indsats for de svageste grupper i samfundet – herunder de handicappede. Foto: Jørgen Bak Rasmussen.