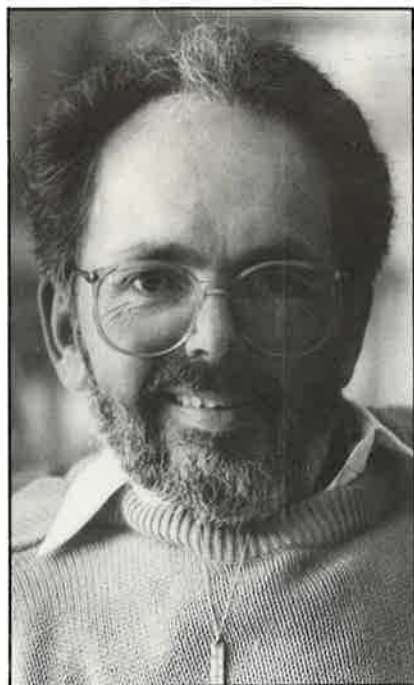


MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden

NR. 6 . 1985 . 13. ÅRGANG





Respekten for liv

af landsformand
Evald Krog

Uden at tage munden for fuld må vi godt have lov til at betegne Muskelsvindfondens respirationsseminar i november som en solid succes. Respekten for liv er ved at slå igennem – også når det gælder muskelsvindsgruppen.

Vi har altid været en udsat gruppe, når vi snakker om vejtrækningsproblemer. På grund af dårlig lungekapacitet kan selv banale forkølelser blive skæbnesvangre for os. Vi kender det alt for godt, og hidtil har vi slået os til tåls med den situation.

I flere år har vi vidst, hvor vigtigt det var at få skærpet interessen for netop vejtrækningsområdet. Respirationsseminaret på Pindstrup-centret blev et klart eksempel på, at dette mål er lykkedes. Specialisterne på dette område hedder på lægesiden anæstesiologer, i gamle dage hed de narkoselæger. Fremtrædende specialister (også fra andre faggrupper) med særlig interesse for vores område samt en række brugere, debatterede på seminaret forskellige løsninger og forslag.

Automatik nødvendig

Vi har længe vidst, hvor afgørende det vil være, at vi bliver knyttet meget tættere til anæstesi-lægerne, at vi pr. automatik bliver fulgt og kontrolleret af en anæstesiolog igennem hele livet, så vi vel at bemærke sig kender hinanden, inden vi evt. bliver indlagt akut på en intensiv afdeling.

Men det kan ikke være en hvem som helst anæstesiolog. Vi er stadigvæk en mindre befolkningsgruppe i Danmark. Derfor blev Per Kaalund på den politiske side allerede i efteråret 84 koblet for den vogn, der skal sørge for, at vi får centraliseret vejtrækningsseksperter på dette område. Sandsynligvis på tre centre i Danmark og det er Århus, København og Odense.

Køreplanen er, at en række anæstesiologer i den allernærmeste fremtid vil forsøge at afklare spørgsmålene vedrørende målemetoder og valg af parametre i diagnostik og observation af muskelsvindpatienterne. På det overordnede plan er der på foranledning af amtsrådsforeningen nedsat en arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen. Arbejdsgruppen skal barsle med et udspil på, hvordan hele arrangementet kan tilrettelægges i praksis.

Et blik tilbage

Til gengæld har vi knap så me-

gen indflydelse på den kendsgerning, at vinteren står for døren. Det falder derfor naturligt at kaste et kort blik tilbage over et totalt set fantastisk godt år for Muskelsvindfonden. Mange resultater er nået, og mange problemer står vi i – til op over halsen.

Omsætningen er steget pænt – ikke mindst p.g.a. de Grønne Koncerter. Vi oplevede det største landsmøde i fondens historie, voksengruppen mobiliserede 96 deltagere til et weekendkursus. Flere og bedre tilrettelagte familiekurser, hvor familierne i langt højere grad selv går ind og medvirker ved undervisningen, et nyfødt Udviklingscenter, som har grund til at fejre et-års dagen til januar.

Institutprojektet har også passeret vigtige faser i 85, og tilgangen af patienter på Vejlednings- og behandlingscentret er steget voldsomt i det forløbne år. Den sidste kendsgerning har givet anledning til alvorlige overvejelser om centerpersonalets arbejdsbetingelser og funktioner. Et af problemerne er selvfølgelig, at personalestaben ikke vokser i takt med tilgangen af patienter, og derfor er en kulegravning af arbejdsgangene bydende nødvendig af hensyn til brugerne, men ikke mindst af hensyn til personalet. Justeringer undgår vi ikke, og vi håber ved fælles kræfter, at vi kan præstere et VB-center i 1986 med en opdateret målsætning og et fortsat godt tilbud til centerets brugere.

De endelige forhandlinger om en mere enkel og bedre driftsform af VB-centeret skulle være lige på trapperne, og enden på den historie vil selvfølgelig blive en lettelse og gevinst for centerets virksomhed.

Alle har slidt som gale, og jeg vil gerne bringe den største tak til alle, der har været med til at give Muskelsvindfonden et godt '85.

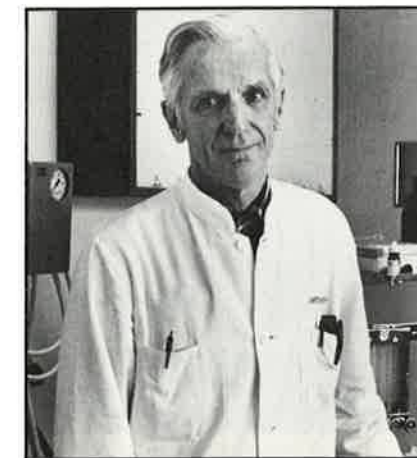
Indhold

2. Respekten for liv. Landsformand Evald Krog's kommentar om Muskelsvindfondens respirationsseminar og året der går på hæld.

4. Arbejde, men ikke for enhver pris, siger Herluf Andersen fra Lind, der indtil 1976 arbejdede mindst 60 timer om ugen.

6. Vandet skal være varmt. I det sidste år har 11 handicaporganisationer i Randers arbejdet på at få et opvarmet bassin til handicappede.

9. Fokus på vejtrækningen. Muskelkraft forsøger at indkredse problemerne ved eftersyn og behandling af handicappede med vejtrækningsproblemer.



Overlæge H. Sund Kristensen.

10. Respirationsbehandling – et forsømt område. Et historisk tilbageblik.

12. Vågnede op med respirator. Bente Madsen fortæller om sine oplevelser i forbindelse med tildelingen af en respirator.

14. Lægerne kendte ikke den rigtige behandling. Jannie Justsen fortæller om lægernes manglende kendskab til behandlingen af hendes 3-årige muskelsvindramte datter.

16. Problemerne kan løses. Overlæge H. Sund Kristensen, Rigshospitalet, kommenterer det eksisterende beredskab omkring muskelsvindramte med vejtrækningsproblemer.

18. Tre centre skal samle trådene. Resultatet af Muskelsvindfondens respirationsseminar, hvor en fremtidig behandlingsstruktur var på programmet.

20. Bedre hjælpemidler. Det skulle gerne blive resultatet af et to-årigt projekt, der skal støtte udviklingen og produktionen af danske hjælpemidler.

22. Et varmt portræt af mennesker – sådan lyder »dommen« over Stine Korst' nye film, Handicapbilleder.



Stemningsbillede fra kvindekonferencen i Kenya.

24. Kvinder er den halve verden, siger Janne Sander Knudsen i det sidste af hendes rejsebrev fra Kenya.

26. Kampen for liv. Ragnar Gunnarsson anmelder bogen »Fugl uden vinger«, hvor 13 handicappede fortæller deres historie.

29. Bandagister er ikke uheldige mennesker, siger Holger Therkelsen, der er sekretær i bandagistsammenslutningen. Tidligere artikler i Muskelkraft får kritiske ord med på vejen.

31. Hvem får alternativ behandling. En undersøgelse blandt Muskelsvindfondens medlemmer.

32. VB-Centret skifter kurs. VB-Centrets og Muskelsvindfondens repræsentantskaber har nedsat en arbejdsgruppe, der skal udarbejde en handlingsplan for centret.

34. Familiekurser i 1986. En gennemgang af de forskellige kurser.

35. Budget 86 for Muskelsvindfonden viser for første gang i mange år overskud.

36. Tilskud til ferierejser i udlandet. En brugsanvisning af Torben Vegner Hansen.

37. Drømmelotteriet – et nyt landslotteri som resultatet af et samarbejde mellem Scleroseforeningen og Muskelsvindfonden.

38. En weekend med inspiration, siger Frank Steffensen, der fortæller om Voksengruppens familiekursus på Pindstrup.

40. Erfaringskassen – Jørgen Suhr efterlyser »konsekvens-eksperternes« erfaringer, og fortæller om hvordan han klarer det daglige morgentoilette.

41. Notitser.

42. Lokal- og Interessegrupper.

43. Kolofon.

44. Muskelrap.

Forsidefoto:

Bente Madsen har brugt respirator siden 1975. I Muskelkraft fortæller hun om sine erfaringer. Foto: Lars Bahl/2. maj foto & arkiv.

Arbejde – ikke for enhver pris



Herluf Andersen. Foto: Ole Haugsted.

Herluf Andersen fra Lind ved Herning er tilbøjelig til at give professor Johannes Slæk ret, når han hævder, at arbejde er noget opreklameret i Jeg er da godt klar over, at der er nogen som skal arbejde for at jeg og andre hver måned kan få vores pension. Men personligt har jeg fundet ud af, at man sagtens kan få en indholdsrig tilværelse uden at have et fast job, siger Herluf Andersen, der indtil han i 1976 blev ramt af en muskelsvindsygdom arbejdede mindst 60 timer om ugen.

– Jeg er født og opvokset på landet, så man kan godt sige, at jeg er opdraget til at hårdt arbejde er identisk med en fornuftig tilværelse, griner Herluf Andersen, bøjer hovedet let forover og lader cigaretstumpen falde fra læberne og ned i askebægeret på bordet. Hans kone, Karen, kommer med kaffekolben, placerer en kop med sugerør foran Herluf Andersen og slukker cigaretgløden, der ligger og ryger i askebægeret.

Herluf og Karen Andersen bor sammen med deres tre børn, to piger og en dreng, i et velindrettet parcelhus i forstaden Lind, få kilometer fra de berømte udstillingssaller i Herning. Siden 1978 har Herluf Andersen fået invaliddension, efter han som følge af en muskelsvindsygdom gradvist mistede musklerne i armene. D.v.s. at Herluf Andersen regner med, at der er tale om en muskelsvindsygdom, selv om han aldrig har fået nogen præcis di-

agnose. Lægerne har blot kunne konstatere, at nervebanerne ikke overfører de elektriske impulser, der er nødvendige for at stimulere musklerne. Derfor svinder de ind.

Arbejdede hårdt

I 1969 blev Karen og Herluf Andersen gift og med 16 måneders mellemrum fødte Karen to piger.

– Indtil den anden fødsel, havde Karen arbejdet i forretning. Men da vi mente, at det var bedst for pigerne, at Karen gik hjemme mens de var små, besluttede vi at Karen skulle kvitte sit job, og at jeg skulle sørge for at skaffe pengene hjem, fortæller Herluf Andersen.

Herluf Andersens arbejde som gulvlægger gav gode muligheder for at tjene lidt ekstra. Arbejdet



Familien Andersen forsamlet i parcelhuset i Lind. Foto: Ole Haugsted.

var på akkord, og ofte et knokkel, som Herluf Andersen udtrykker det. Selv om det gav mulighed for at oppebære en god timeløn, var det først og fremmest 20-30 timers overarbejde om ugen, som sikrede en høj indkomst. Men uden omkostninger var det heller ikke:

– Fra 1974 til 76 arbejdede jeg på en bestemt slags typehuse, som blev opført i Nordsjælland, Sønderjylland og i Odense-området. D.v.s. jeg om mandagen kunne risikere at skulle arbejde i Hillerød, om tirsdagen i Sønderborg, om onsdagen i Odense for torsdag at starte forfra i Hillerød. Jeg stod op tidligt om morgenen og var ofte først hjemme efter midnat. Min familie så mig stort set kun i weekenderne, hvor jeg ofte var træt og let blev irriteret, når børnene krævede min opmærksomhed, siger Herluf Andersen.

I 1976 begyndte Herluf Andersen at blive syg. Det startede med, at han ikke kunne samle 2. og 3. finger på højre hånd. Efter at have været hos egen læge, blev han henvist til Ortopædisk Hospital i Holstebro. Her fandt lægerne ud af, at musklerne i den højre arm langsomt svandt ind.

– Det foruroligede mig egentlig ikke så meget. Måske fordi det gik relativt langsomt, og jeg derfor nåede at vende mig til, at jeg blev dårligere og dårligere. Jeg fortsatte med mit arbejde, og da jeg ikke længere var istand til at løfte tæpperne mere, fik jeg en mand med ud. Jeg arbejdede i et lille firma, som jeg senere købte mig ind i, og man må nok sige, at jeg var ret privilligeret når jeg sådan uden videre kunne få en mand med ud for at aflaste mig, fortæller Herluf Andersen.

Gik stærkt

I 1978 købte Herluf Andersen halvdelen af firmaet, for at hjælpe med at bringe det på fode igen efter et dårligt år. Kort tid efter blev han indlagt på Århus kommunehospital, hvor lægerne forsøgte at behandle ham med binyrebarkhormoner, da det erfaringsvis kan hjælpe ved forskellige former for ledegigt. Men Herluf Andersen hjalp det ikke. Uden at give den medicinske behandling skylden, måtte han konstatere, at sygdommen blev stærkt forværret i løbet af et halvt år.

– Det er nok den største nedtur, jeg har haft, da musklerne i

den anden arm også begyndte at svinde ind, og jeg måtte se i øjnene, at jeg aldrig kom til at arbejde normalt mere, eller fremover ville være istand til at køre bil. Jeg kørte årligt 50-60.000 km, og for mig var det at køre bil forbundet med en frihedsfølelse. Når jeg satte mig ind bag rattet, kunne jeg ordne hele verdenssituationen. Sådan følte jeg i hvert fald det, smiler Herluf Andersen.

I 1980 solgte Herluf Andersen sin halvpart af firmaet tilbage til den oprindelige ejer, men fortsatte indtil 1982 med at fungere som konsulent i forbindelse med et eksportfremstød i Saudi-Arabien og Kuwait.

Flere fordele end ulemper

– Mens jeg stille og roligt nedtrappede mit arbejde i firmaet, kastede jeg mig over bøgerne. Jeg var gået ud efter 7. klasse og havde kun gået i skole hver anden dag. Så jeg følte, at der var et stort hul som skulle fyldes. Jeg meldte mig til dansk på 10. klasse-niveau, og senere til engelsk. I alle de år, hvor jeg havde haft så travlt med at tjene penge, havde jeg måtte give afkald på en masse ting. Nu havde jeg

pludselig muligheden for at tage revanche, og det passede mig egentlig godt, siger Herluf Andersen.

Når Herluf Andersen kigger tilbage, kan han godt se at såvel indholdet i hans liv som holdningen til begreber som arbejde og fritid har gennemgået drastiske forandringer.

– Hvis der for nogle år siden var en person som havde fortalt mig, at jeg arbejdede for meget, og at jeg burde bruge mere tid på at dyrke tomater hjemme i drivhuset, ville jeg tro, at han ikke var rigtig klog. De fleste folk er opdraget til, at arbejde er det vigtigste i tilværelsen. Men det passer i hvert fald ikke, hvis man med arbejde mener tvunget arbejde. Det kan jeg tydeligt se efter at jeg blev syg. I dag har jeg mulighed for at være sammen med mine børn, når de kommer hjem fra skole. Et tidspunkt hvor de har behov for at få læst dagens oplevelser af. Jeg kan nyde

at se havens blomster gro og følge at grøntsagerne i drivhuset langsomt bliver modne. Før i tiden var tomater noget som bare blev købt hos grønthandleren, nu er det faktisk et af naturens små vidunder, som jeg må ned at føle på en 4-5 gange om dagen, når de er ved at modnes, fortæller Herluf Andersen.

Når Herluf Andersen har haft relativt let ved at omstille sig til sit »nye« liv, mener han selv det hænger sammen med, at sygdommen har udviklet sig relativt langsomt.

– Hvis jeg var blevet handicappet som følge af en trafikulykke, havde tingene nok set anderledes ud. Man kan godt sige, at jeg har haft tid til at vænne mig til mit handicap, og det har været vigtigt, siger Herluf Andersen.

Føler sig provokeret

Herluf Andersen ved godt, at det kan virke provokerende på nogen, når han siger, at hans liv på

mange områder er blevet bedre efter at han er blevet handicappet:

– Det er da rigtigt, at der skal være nogen som kan betale skat, så jeg og andre har mulighed for at få pension. Det kan ikke være anderledes. Men når jeg tænker på, hvor mange forældre, der begge har fuldtidsjob og derfor bliver nødt til at aflevere deres børn tidligt om morgenen på en institution, for at hente dem sent om eftermiddagen, når både forældrene og børnene er trætte, kan jeg blive helt dårlig. Det kan ikke være rigtig, at man skal arbejde så meget. Der bliver produceret en masse ting, der let går i stykker, og hvor man har på fornemmelsen, at det bare drejer sig om at få sat folks forbrug i vejret. Hvis tingene blev lavet lidt bedre, var der også mulighed for at arbejdstiden kunne sættes ned. Og det er stærkt tiltrængt, siger Herluf Andersen.

M.M.

Vandet skal være varmt

Et opvarmet træningsbassin for ældre og handicappede i Randers-området. Det er målet for 11 handicaporganisationer, der 1. januar regner med at overtage Dykkercentret i Stevnstrup ved Randers. Der er dog stadig lang vej igen før end en 10 år gammel drøm vil være realiseret. Der skal udarbejdes detaljerede planer for projektet, og så skal organisationerne skaffe mellem 1,5-2 mill. kr.

Varmt vand og et fysisk handicap passer godt sammen. Stive led og muskler bliver blødgjort og den handicappede får en bevægelsesfrihed, som ikke opleves på land. At legen og svømmetræningen i det varme vand endvidere er med til at vedligeholde en række færdigheder for den handicappede, gør opholdet i bassinet ekstra attraktivt. Men vandet skal have en temperatur på omkring 34°, hvis det hele skal gå op i en højere enhed. Og et sådant bassin er en mangelvare mange steder i landet.

Også i Randers, hvor Arne Rousing som forældre til en 11-årig handicappet pige i mange år har presset på for at få opført et opvarmet bassin.

– Ja, det hele startede vel for 10 år siden, hvor forældreled-

sen for en skole og en børnehave for handicappede børn kontaktede kommunen for at få etableret et bassin. Selv om vi fra starten havde planer om et bassin, som skulle kunne benyttes af mange forskellige grupper, blev vi bl. a. affejet med svar som: At kommunen ikke kunne ofre flere hundrede tusinde kroner på at 5-7 handicappede børn kunne komme til at svømme, fortæller Arne Rousing.

Lokalt samarbejde

På et tidspunkt gik Randers kommune ind på en løsning der indebar, at bassinet på en af de to skoler blev varmet op. Men det blev stoppet af Undervisningsministeriet under henvisning til, at ikke-handicappede børn umuligt kunne lære at

svømme i vand, der var varmet så hårdt op.

– Og det må man jo give dem ret i, men det understreger bare, at der er behov for et bassin som specielt er beregnet til handicappede og ældre, siger Arne Rousing.

Efter at have fået afslag fra forskellige fonde, der var blevet ansøgt om penge til et opvarmet bassin, fandt forældreledelsen for de to institutioner ud af, at det var nødvendigt at revurdere projektet. Der blev taget kontakt med de forskellige handicap- og sygdomsorganisationer i byen og indkaldt til et fællesmøde.

– Der var stor opbakning omkring projektet, men det viste sig hurtigt, at de bassinfaciliteter, som vi havde forestillet os, slet ikke kunne imødekomme behovet. Der var behov for et større bassin og mange flere faciliteter i tilknytning til bassinet. Faktisk udviklede ideen sig fra et mindre bassin til et egentlig center for handicappede og ældre i Randersområdet. Og med den opbakning fra de lokale foreninger,



Arne Rousing ved bassinkanten på en skole i Randers-området, hvor handicappede børn får svømmeundervisning. Men vandet kan ikke varmes tilstrækkeligt op til bassinet kan bruges til terapi. Foto: Kaj Grosen.

følte vi selv, at vi stod stærkere efter mødet, fortæller Arne Rousing.

Økonomi

Den 1. november indbetalte Den Selvejende Institution for et Træningsbassin 50.000 kr. til ejeren af Dykkercentret i Stevnstrup ved Randers. Og dermed tog den nydannede forening stilling til, at projektet skulle realiseres. Pengene skulle få ejeren til at reservere Dykkercentret til foreningen, men inden 1. januar skal der findes yderligere 350.000 kr. for at handlen går i orden. Og det er disse penge

som foreningen er i fuld gang med at skaffe.

– Det er endnu for tidligt at sige, om det lykkes os at skaffe pengene. Men vi har kontakt til forskellige foreninger og fonde, der gør at vi betragter projektet som realistisk, siger advokat C. E. Engelbrechtsen, der er formand for den nystiftede forening.

Men selv om handlen går i orden, er der stadig lang vej igen før målet er nået. Et sted mellem 1,5-2 mill. kr. er nødvendig hvis Dykkercentret skal bygges om til at opfylde kravene til et handicapcenter. Bassinet skal fyldes

op, da det er for dyb i den ene ende. Der skal installeres lifte og ramper, og omklædnings- og toiletfaciliteterne skal laves om. Men inden disse ombygninger sættes igang, skal der laves en detaljeret plan, der beskriver de nøjagtige behandlings- og træningsbehov i Randersområdet, og hvilken fremgangsmåde der skal tages i anvendelse, hvis behovene skal imødekommes.

– Hvis alt går som planlagt, håber vi på at kunne starte ombygningen i begyndelsen af 1987, siger C. E. Engelbrechtsen.

M.M.

**Frihed, afveksling,
variation. De mange
muligheders stol.**

Besam-Combi



THUNDE & KRISTENSEN

Modulopbygget kørestol. I et formfuldendt og brugervenligt design. Med flere muligheder, både ude og inde.

Besam-Combi klarer kantsten op til 11 cm. Og har perfekt stabilitet på ujævnt terræn. Har mindre vendediameter end de fleste manuelle kørestole.

Besam-Combi er forsynet med en letforståelig, elektronisk styreenhed, der gør manøvreringen enkel og præcis.

Besam-Combi har et højt og robust sikkerhedsniveau. Ingen vitale dele kan overbelastes. Og stolens lave



tyngdepunkt betyder, at tipning kan undgås.

Besam-Combi er anatomisk rigtig konstrueret. Med mærkbar, høj siddekomfort. Stolen kan tilpasses individuelt, og indstillingen kan ændres under brug.

Besam-Combi kan monteres med brugerorienteret tilbehør.

Rekvirer særskilt brochureblad.

APB TECNIC
- Vi hjælper mennesker

APB TECNIC · Herlev Hovedgade 205 · 2730 Herlev · Telefon 02 94 22 22

Fokus på vejtrækningen

Det er ikke noget man tænker over. Sådan er det for langt de fleste mennesker. At trække vejret er en reflekshandling, som ikke afstedkommer de store overvejelser.

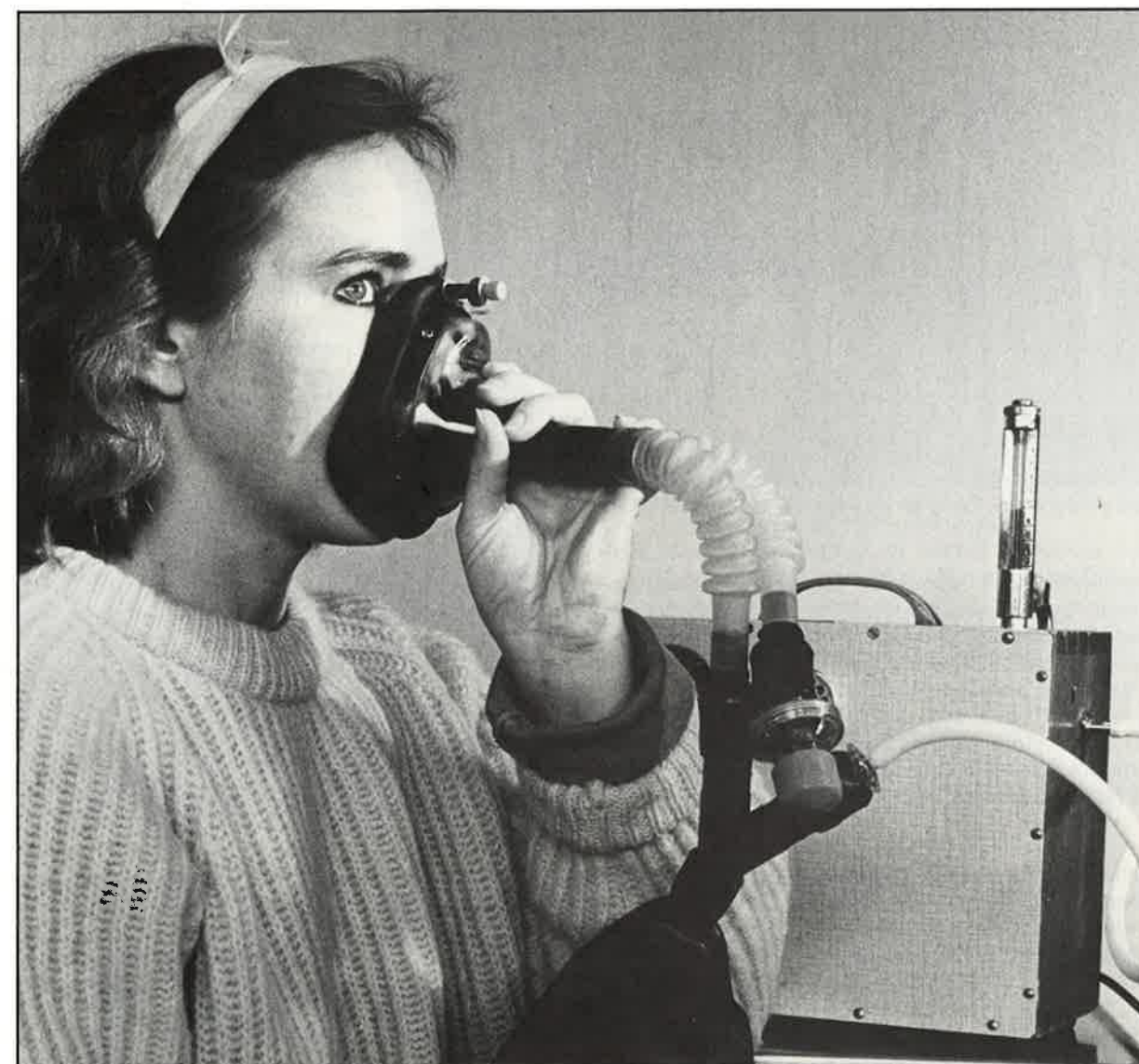
For en gruppe mennesker er det at trække vejret imidlertid en handling, som ikke blot kan forbigås i en bisætning. Det drejer sig om 3-400 handicappede, som har svækkede åndedrætsmuskler. En gruppe mennesker, som i større eller mindre grad totalt er afhængig af at få stillet forskellige respiratoriske hjælpemidler til deres rådighed, samt at der eksisterer et behandlingssystem, som med øjeblikks varsel kan yde den rigtige hjælp, når der opstår komplikationer med vejtrækningen.

Selv om man i mange år har kendt denne gruppe menneskers specielle livsbetingelser i

hospitalsregi, eksisterer der ikke i dag et behandlingssystem, der kan løse problemerne på en tilfredsstillende måde. Og det er disse problemer, som Muskelkraft forsøger at sætte fokus på denne gang.

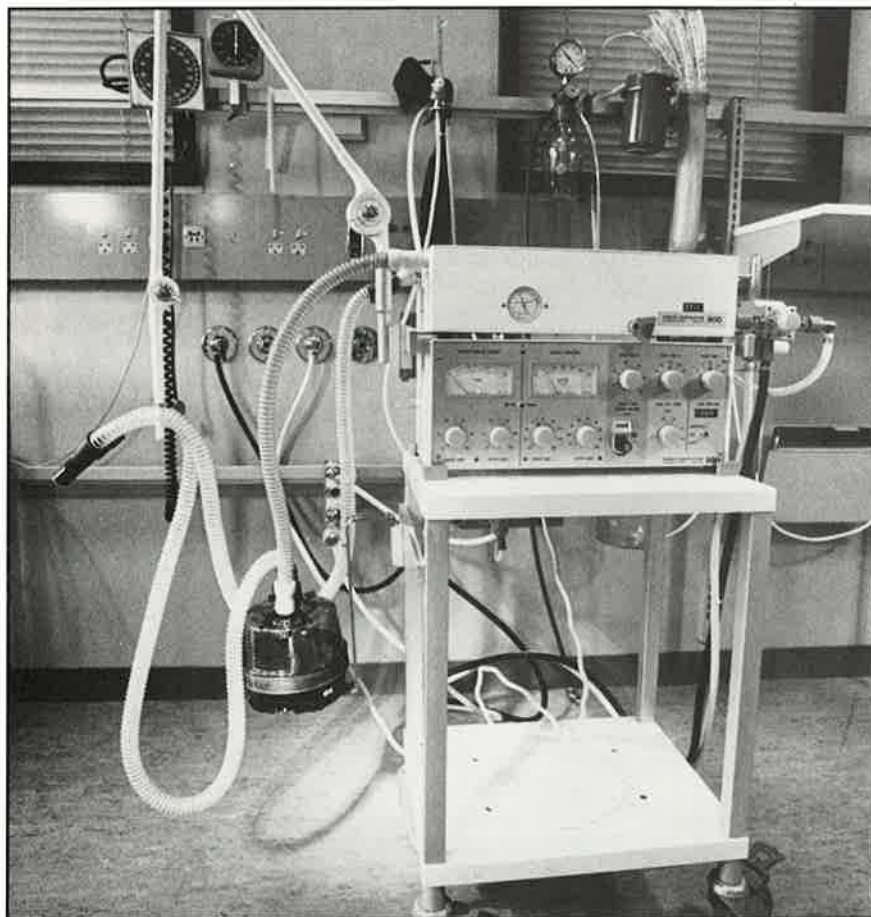
En kort historisk redegørelse fortæller om udviklingen indenfor den respiratoriske behandling de sidste 30 år. To muskelsvindramte fortæller om deres oplevelser i behandlingssystemet. En overlæge fra Rigshospitalet fortæller om manglerne på hospitalerne. Og endelig skitseres en ny struktur indenfor behandlingen af respirationshandicappede. En plan, som blev resultatet af Muskelsvindfondens respirationsseminar, hvor nogle af de mest erfarne fagfolk indenfor respirationsområdet var samlet.

M.M.



CPAP-masken er et særdeles udbredt respiratorisk hjælpemiddel. Foto: 2maj Foto & Arkiv.

Respirationsbehandling – et forsømt område



En hospitalsrespirator, benyttet på Rigshospitalet i København. Foto: 2Maj Foto & Arkiv.

Muskelsvindramtes specielle respirationsproblemer har ikke haft den store faglige bevågenhed de sidste mange år. Lidt groft sagt, har læger og forskere ikke samlet og systematisk beskæftiget sig med lungeproblemer, der skyldes lammelse i åndedrætsmusklerne, siden de store polioepidemier i begyndelsen af 50'erne. Det har betydet, at der ikke eksisterer noget behandlingssystem, der har speciel ekspertise på området, og at det ofte er tilfældigheder, der afgør hvilken behandling den muskelsvindramte får, når han indlægges på hospitalet med vejtrækningsproblemer.

I 50'erne var Danmark et foregangsland, når det drejede sig om behandling af mennesker med respirationshandicap. I forlængelse af de store polio-epidemier, blev der løbende udviklet nye og effektive behandlingsformer, der kunne afhjælpe lammelser af åndedrætsmusklerne, som sygdommen medførte hos mange poliopatienter. Eksem-

pelvis var Danmark det første land, hvor man systematisk gav polioramte lufttilskud fra tracheostomi. (Et operativt indgreb, hvor der laves hul i halsen, således at slangen fra en respirator kan forbindes direkte til luft-røret.)

De gode resultater med polioramte var den indirekte årsag til, at der blev oprettet intensiv-

afdelinger på de fleste af landets hospitaler. Det viste sig nemlig, at en massiv overvågning og behandling var med til at redde mange polioramtes liv, og at det derfor godt kunne betale sig at investere i sådanne specielle hospitalsafsnit.

Landsdækkende vaccinationskampagner satte imidlertid en effektiv stopper for nye polioudbrud, og da langt de fleste poliopatienter »kun« havde brug for en forbigående behandling med respirator, var det andre patientgrupper, der kom i lægernes fokus. patientgrupper, der i lighed med polioramte overvejende havde brug for en korterevarig behandling af deres respirationsproblemer.

En overset gruppe

Helt op til begyndelsen af 70'erne var mennesker med muskelsvind en overset gruppe i hospitalsregi. Når muskelsvindramte ikke kan gøres raske, hvorfor så beskæftige sig med denne gruppe. Det var groft sagt holdningen blandt såvel fagfolk, som i den brede befolkning. En holdning der betød, at der stort set ikke eksisterede noget behandlingstilbud, ligesom den forskningsmæssige indsats indenfor området var yderst begrænset.

Det betød også, at der ikke eksisterede en faglig viden omkring de specielle respirationsproblemer, som ofte er den alvorligste følgevirkning af muskelsvind. Selv om den faglige holdning til muskelsvind er blevet radikalt forandret de sidste 10-15 år, eksisterer der stadig et fagligt efterslæb, når det gælder respirationsområdet. Enkelte læger og forskere har ganske vist arbejdet med at udvikle nye og bedre behandlingsmetoder på respirationsområdet, men den brede faglige arv stammer fra de problemer, som polioepidemierne bragte frem. Og disse erfaringer kan ikke entydigt overføres til muskelsvindramte.

Den væsentligste forskel er, at mens polioramte i langt de fleste tilfælde havde brug for en kortere intensiv behandling, er muskelsvind en sygdom som langsomt udvikler sig, og behandlingsbehovet derfor til stadighed ændres. Vejtrækningsproblemerne indfinder sig snigende i takt med at sygdommen udvikler sig, og behandlingen kan variere stærkt fra forebyggende træning med CPAP-maske få gange om dagen, til vedvarende brug af respirator.

Et manglende system

Generelt gælder det dog for mange muskelsvindramte, at de har brug for en løbende kontrol af deres vejtrækning, så man på baggrund af undersøgelsesresultaterne kan sætte ind med den rigtige behandling/træning på rette tidspunkt. Og dette krav kan stort set ikke opfyldes i dag.

Der eksisterer ikke noget entydigt parameter, som kan måle vejtrækningsevnen, behandlingsmetoderne varierer stærkt fra hospital til hospital og de

økonomiske aspekter ved behandlingen er langt fra afklaret. Det betyder, at det ofte er tilfældigheder der afgør, hvilken behandling man får som muskelsvindramt, når der opstår problemer med vejtrækningen. Tilfældigheder der i sidste ende kan afgøre om patienten overlever en akut situation.

To eksempler

Bente Madsen og Jannie Justsen fra København har begge oplevet, hvad manglerne i behandlingssystemet kan betyde. De to historier er hverken barske eller enkeltstående eksempler på, hvad man som muskelsvindramt kan komme ud for, når der er problemer med vejtrækningen. Tværtimod er der i begge sager tale om relativt velbehandlede tilfælde – og det siger vel noget om, hvordan tingenes tilstand er i dag.

Bente Madsens historie beskriver nogle af de problemer man let støder på, når vejtrækningen bliver så dårlig, at det er nødvendigt at komme i respirator.

Selv om Bente Madsens historie er 10 år gammel, og det retfærdigvis skal nævnes, at der er sket forbedringer i rådgivningen af og behandlingen i respirator, er det fortsat muligt at løbe ind i de samme problemer, som Bente Madsen gjorde i 1975.

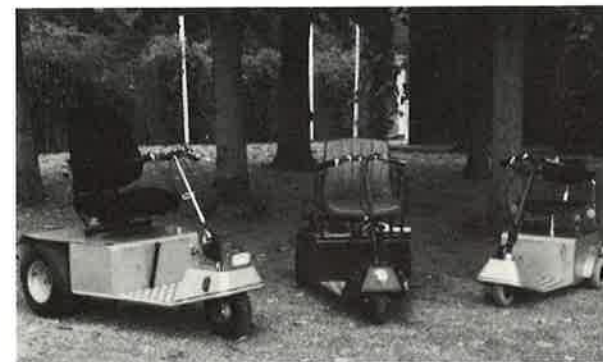
Jannie Justsens historie er derimod dugfrisk og handler om farerne for at blive fejlbehandlet, når man i en akut situation som muskelsvindramt indlægges på hospitalet. At den 3-årige Mette Justsen først fik den rigtige behandling, da Jannie Justsen insisterede på, at der skulle tilkaldes assistance fra en anden afdeling, er heller ikke noget enkeltstående tilfælde.

Endelig skal det understreges, at de to historier ikke bringes til torvs for at hænge bestemte læger eller hospitalsafdelinger ud, men derimod for at illustrere hvad et utidssvarende behandlingssystem konkret har betydet for to mennesker og deres familie. Og dermed sætte fokus på et væsentligt problem.

M.M.

Specialfabrik for fremstilling og udvikling af selvkørende persontransportere

U-B-Let i Vejle er et firma, som siden 1967 har udviklet og fremstillet persontransportere med evner for kørsel uden for fast vej og i terræn, kombineret med behagelig kørsel på fast vej. U-B-Let'en er efter valg lige velegnet til børn og voksne. Sæde og betjeningsfunktioner indrettes individuelt efter bruger-behov, U-B-Let modellerne kan leveres som herunder anført. U-B-Let er et godt dansk produkt i stadig udvikling og som nu også har fundet gehør i udlandet.



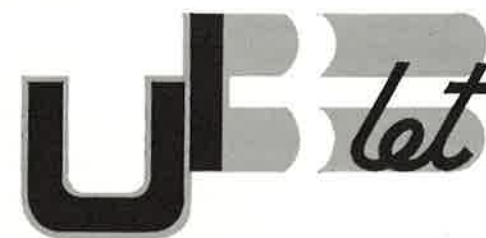
U-B-Let Mini: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og fast plænegræs.

U-B-Let Maxi: Anvendes for kørsel inde/ude, kan køre på grusvej og lettere terrænkørsel, kan monteres med f.eks. plæneklipper og sneslynge.

U-B-Let Super-Maxi: Anvendes til langturskørsel, kan monteres med f.eks. plæneklipper, sneslynge o.m.a.

U-B-Let Persontransportere har alle træk på begge baghjul igennem differentiale.

U-B-Let Maxi og Supermaxi kan leveres som benzindrevne maskiner 4-takt motor og automatindkobling.



Firmaet U-B-LET ApS
JENS-GRØNSVEJ 16
DK-7100 VEJLE

TLF. (05) 85 80 22 og (05) 85 82 83



Bente Madsen bruger respirator døgnet rundt. Foto: Lars Bahl/2Maj Foto & Arkiv.

Vågnede op med respirator

Man kan sagtens leve et godt og aktivt liv med respirator. Det er Bente Madsen fra København et levende eksempel på. Bente Madsen laver film, holder foredrag og er aktiv i forskellige foreninger og siden, hun i 1975 fik respirator, har hun aldrig været syg. Men hvorfor hun nærmest skulle være halvdød inden lægerne besluttede, at hun skulle have respirator, er stadig en gåde for Bente Madsen, der selv fortæller om sine oplevelser.

Jeg er 36 år, har siden fødsel haft Spiral muskelatrofi og har aldrig kunnet gå. Jeg bor i egen

bolig og har ansat døgnhjælpere efter Bistandslovens § 48 stk. 3. Som barn og ung var jeg aldrig

syg, så det kom som et lyn fra en klar himmel, da jeg pludselig en dag i 1974 fik respirationsproblemer. Det begyndte med at jeg blev forkølet, og det viste sig hurtigt, at jeg overhovedet ikke havde kræfter til at hoste igennem. I løbet af få dage fik jeg lungebetændelse, meget høj feber og blev indlagt. Da jeg efter nogle timer i en blanding af fe-

bervildelse og kultveilteforgiftning begyndte at invitere lægerne med til Løveparken i Givskud – og andre underlige steder, besluttede de at nasalintubere mig (to rør føres gennem næsen og luftrøret, forbi stemmebåndene til ca. 1 1/2 cm over luftrørforgreningen og tilkobles respirator).

Symptomer på luftmangel

Jeg var nasalintuberet i knapt tre uger, hvorefter jeg blev udskrevet og begyndte at passe mit arbejde på Ortopædisk Hospital. Men der gik kun nogle måneder, før jeg begyndte at få symptomer på iltmangel: Jeg havde svært ved at vågne om morgenen, og når jeg endelig vågnede var det med en utrolig kvalme, hovedpine og susen for ørerne.

Jeg opsøgte min praktiserende læge samt en øre- og øjnelæge, der alle kunne konstatere, at jeg hverken havde mavesår, en svulst på hjernen eller havde brug for briller – så symptomerne måtte være psykisk betingede. Men symptomerne blev værre. Jeg kunne næsten ikke vågne om morgenen, mine menstruationer holdt op og mit hår begyndte at falde af.

En morgen kunne jeg simpelt hen ikke vågne og blev indlagt på intensivafdelingen og nasalintuberet igen. I løbet af det næste år gennemgik jeg den behandling fem gange. Symptomerne på luftmangel kom hurtigere og værre efter hver intuberingsperiode. Min kvalme, hovedpine og træthed blev om muligt endnu værre, og jeg havde svært ved at holde på urinen. Jeg var træt helt ind til marven, men jeg kunne – eller tude – ikke sove. Når jeg endelig døsede hen, havde jeg nogle forfærdelige mareridt. Min hukommelse begyndte også at svigte, og fra det sidste halve år inden jeg blev permanent respiratorbruger kan jeg kun huske den tre-ugers periode hvor jeg lå nasalintuberet på intensivafdelingen.

Knoklede for at få luft

Nogle indtryk har jeg dog fra den periode. Jeg kan huske angsten over at opleve, hvordan min krop langsomt holdt op med at fungere. Jeg knoklede døgnet rundt – brugte alle mine kræfter – for at

få luft, og jeg kunne mærke i min halvbevidstløse tilstand, at jeg stadig fik færre kræfter. Om jeg kunne helbredes eller ville dø, var der ingen som havde givet mig eller min familie besked om.

Mod alle disse nævnte symptomer blev jeg behandlet med luftpiller, hjertepiller, to slags vanddrivende medicin, kalium og B-vitaminer. Hjertepillerne og B-vitaminerne fik jeg endnu mere kvalme af, så oven i det hele var jeg nødt til at tage kvalmepiller.

Desuden fik jeg fysioterapi tre gange om ugen, hvor jeg brugte mine sidste kræfter på gymnastik og åndedrætsøvelser. Jeg var faktisk mere syg da jeg gik, end da jeg kom. De sidste par måneder kan jeg slet ikke huske jeg fik behandling. Ofte kunne fysioterapeuterne ikke komme i kontakt med mig, og jeg lå bare og kastede op hele tiden, mens behandlingen fortsatte.

Jeg ved ikke, om fysioterapien kunne forhale eller forhindre min nuværende situation som respiratorbruger, men at dyrke aktive gymnastiske øvelser, når man kører på de allersidste ressourcer, mener jeg er en yderst dårlig idé – eller var det for mit vedkommende.

Fik respirator

I juni 1975 blev jeg overført til Rigshospitalet. Det eneste lægerne vidste om mig var, at jeg havde muskelsvind, var 26 år og at jeg ikke kunne trække vejret ret meget længere. Derfor var jeg indlagt m.h.p. tracheostomi. (Operativ åbning af luftrør. Foran på halsen under stemmebånd indføres kort rør og tilkobles respirator). Jeg selv var færdig som gårdsanger – og alt muligt andet.

Man er vel nødt til at gå ud fra, at det er lægerne, der besidder ekspertisen, og at den behandling man får derfor er den eneste rigtige. Derfor har jeg bagefter brugt meget tid på at finde ud af, hvorfor jeg skulle være halvdød før jeg blev tracheostomeret, og hvorfor jeg ikke havde hørt om den mulighed, mens jeg stadig var istand til at vurdere min situation?

Da jeg vågnede efter operationen, var det en utrolig lettelse at få luft nok. Men tilbage var, at jeg skulle lære at klare mig uden respirator, da meningen var, at

jeg kun skulle benytte respiratoren om natten. Det mente lægerne var den bedste løsning.

Det forekom mig utroligt svært selv at lære at trække vejret, og jeg var nok dårligt motiveret efter at have været syg i så lang tid. Men lægerne pressede på, og det lykkedes da også at undvære respirator 10 timer om dagen, hvor jeg var konstant sad op. Men jeg var bange for ikke at kunne få vejret ved uforudsete hændelser, for ikke at kunne få hjælp hurtigt nok, og jeg turde ikke forlade den institution for respiratorbrugere, som jeg var flyttet ind på. Jeg brugte simpelthen al min tid på at trække vejret.

Brød med isolationen

Isolationen varede godt to måneder, indtil en bekendt inviterede mig på værtshus. Det var en fristelse, som jeg ikke kunne stå for. Jeg satte respiratoren til og tog med. Det blev en god oplevelse som bevirkede, at jeg besluttede mig til virkelig at bruge respiratoren og anvende de frigjorte ressourcer til andre ting: Rejse, lave lokalradio og meget andet.

Jeg ved ikke, hvad der var sket, hvis jeg havde fortsat med at øve mig i at trække vejret. Jeg tvivler på, at min vejtrækning nogensinde var blevet rigtig fri. Jeg kan stadig trække vejret ved egen hjælp en halv times tid, mens jeg går i bad og får tøj på, og jeg falder heller ikke om, hvis der hopper en slange af.

Jeg bliver suget 4-5 gange om dagen, og jeg har bortset fra røde hunde aldrig været syg i de 10 år jeg har været respiratorbruger, heller aldrig forkølet. Mine hjælpere ordner alt omkring tracheostomien og respiratoren. Jeg oplærer dem selv, og jeg ved præcis hvad de kan – og på den måde er jeg mere tryk end under indlæggelserne på hospitalet. Det er mit og deres ansvar. Jeg går ikke til kontrol på hospitalet og institutionen, men kommer der kun, hvis der skulle være noget i vejen.

Når man har en sygdom som min, tror jeg aldrig, man kan blive nogen Goliath. Der er sat en tid af til os alle, og jeg mener, man ligeså godt kan have det bedst muligt i den tid.

M.M.



Morten, Mette, Jannie og Ole Justsen. Foto: Ann Malmgren/2Maj Foto & Arkiv.

Lægerne kendte ikke den rigtige behandling

Din datters tilstand er kritisk. Det var den besked Jannie Justsen fik efter at lægerne i to døgn havde forsøgt at kurere en influenza hos den 3-årige Mette med penicillin. Mette, der har Spinal muskelatrofi, var gradvis blevet dårligere under indlæggelsen, og først da Jannie Justsen fik gennemtruffet, at der skulle tilkaldes assistance fra hospitalets anæsthesiafdeling, fik hun den rigtige behandling. Efter en times brug af en såkaldt »grisetryne« var Mettes feber faldet og vejtrækningen var atter normal.

En dag sidst i oktober vågnede Mette med lidt slim i den ene lunge og med let feber. Moderen holdt Mette hjemme fra børnehaven og ringede efter lægevagten. I lighed med tidligere tilfælde fik Mette et par skefulde penicillin, da det før havde kureret en forkølelse i anmarch.

– Da Mette næste dag fortsat havde slim i højre lunge og feberen var steget til 38,5, tog vi ind

på Rigshospitalets børneafdeling. Vi har en ordning med hospitalet om, at vi bare kan komme, hvis der er noget i vejen med Mette. Og efter en undersøgelse, blev Mette indlagt til observation, fortæller Jannie Justsen.

Feberen steg

Næste morgen fik Mette endnu en dosis penicillin, og fik derefter lov til at ligge det meste af

dagen uden anden behandling. Feberen blev gradvist ved at stige og vejtrækningen blev mere og mere anstrengt. Da Mette hen ad eftermiddagen havde over 40 i feber, henvendte Jannie Justsen sig for tredje gang til oversygeplejersken og forlangte at en læge kiggede på Mette.

– Jeg havde selv givet Mette behandling med en PEP-maske nogle gange i løbet af dagen, for at løsne noget af slimet i hendes lunger. Men det havde ikke hjulpet i samme grad, som det plejede. Da lægen kom sagde han, at penicillin, som Mette havde fået tidligere, åbenbart ikke var begyndt at virke endnu. Da man ikke kunne være sikker på, at det var den rigtige penicillin Met-

te havde fået, da resultaterne af en prøve af slim fra Mettes lunger endnu ikke var klar, ordinerede han et drop. Mette fik en kanyler i armen, og fik tilført tre forskellige slags penicillin. På den måde regnede lægen med, at Mette fik den rigtige type penicillin, som kunne være virksom mod den bakteriestamme, som hun åbenbart var blevet inficeret af, fortæller Jannie Justsen.

Kritisk tilstand

Om aftenen blev Mettes seng kørt ud foran den vagthavende sygeplejerskes kontor, så Jannie Justsen kunne få lidt søvn. Klokken 1 om natten blev Jannie Justsen vækket af sygeplejersken, der fortalte at Mette græd og havde det dårligt.

– Da jeg kom hen til Mettes seng, stod der en læge og kiggede på hende. Han fortalte, at Mettes tilstand var kritisk og at jeg hellere måtte ringe efter min mand og Mettes storebror. Da jeg havde ringet, vendte jeg tilbage til lægen og forlangte, at der blev gjort noget ved Mette. F.eks. at hun kom i respirator, da jeg havde hørt at det kunne hjælpe. Lægen sagde, at det var farligt. Havde man først taget en respirator i brug, var det næsten umuligt at vende Mette fra igen. Enden på vores diskussion, der efterhånden var temmelig heftig, blev, at jeg forlangte at der blev tilkaldt assistance fra anæsthesi-afdelingen, også selvom det medførte, at overlægen skulle jages ud af sin seng, fortæller Jannie Justsen.

Et øjeblik efter dukkede der en narkoselæge op. Han foretog en hurtig undersøgelse af Mette, hvorefter hun blev overført til anæsthesi-afdelingen. Her kom hun omgående i behandling med en såkaldt »grisetryne«, der fungerer på samme måde som et CPAP-system. To slanger føres ned i næsen. Den ene er tilsluttet en kompressor, der danner overtryk i lungerne, mens den anden slange er tilsluttet en ventil, der giver modstand ved vejtrækningen.

– Efter godt en times brug af »grisetrynen« var Mettes vejtrækning næsten normal, og både hun og jeg var faldet til ro. Jeg kan ikke beskrive hvor lettet jeg var, da krisen var overstået, fortæller Jannie Justsen.



Mette Justsen. Foto: Ann Malmgren/2Maj Foto & Arkiv.

Nedtrapping

Dagen efter blev Mette overført til børneafdelingen igen, samtidig med at hun kom under overvågning af et ventilatorhold. I løbet af en uge blev behandlingen med »grisetrynen« langsomt nedtrappet, og efter at have fået en influenzavaccine, blev Mette udskrevet.

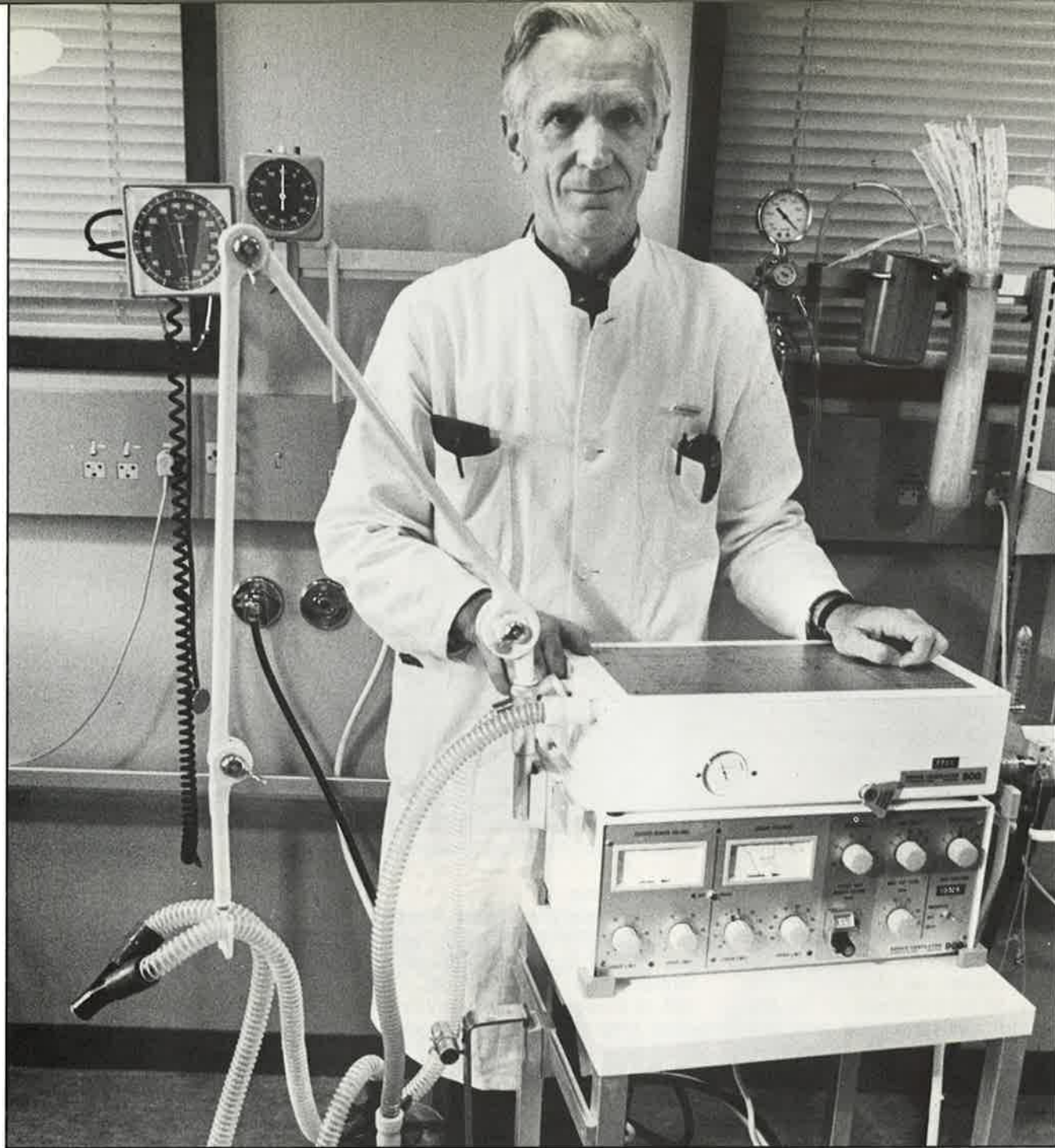
– Det er mit klare indtryk, at lægerne på børneafdelingen ikke vidste, hvordan de skulle behandle Mette. Mette har før fået penicillin, når en forkølelse har sat sig til en lungebetændelse, og det plejer at virke. Men denne gang havde hun influenza, og da penicillin ikke virkede, var lægerne på den. De kendte hverken til CPAP-systemet eller til den såkaldte »grisetryne«. Da Mette blev udskrevet, fik vi et CPAP-system fra anæsthesi-afdelingen med hjem. Men inden da, skulle fysioterapeuterne fra børneafdelingen lige have demonstreret, hvordan et sådant system fungerede, fortæller Jannie Justsen.

Jannie Justsen synes ikke det er særligt tilfredsstillende, at man som forældre selv skal fore-

slå lægerne hvilken behandling en 3-årig muskelsvindramt pige skal have.

– Det er ikke let, at lægge sig ud med lægerne i en sådan situation. Det ligger hele tiden i baghovedet, at man er afhængig af lægernes hjælp, og at man derfor endelig ikke må gøre sig utilbens. Dertil kommer, at man som forældre selvfølgelig slet ikke har de faglige forudsætninger for at foreslå bestemte behandlingsformer. Men jeg er nu glad for, at jeg insisterede på at der skulle tilkaldes hjælp fra anæsthesi-afdelingen. Endnu et bevis på, at lægerne på børneafdelingen ikke var klar over den rigtige behandling er, at mens Mette lå og ventede på at penicillin skulle virke, foreslog jeg, at hun fik suget lungerne fri for slim noget oftere. Jeg fik at vide, at man ikke måtte suge for tit, da man derved provokerede lungerne til at danne mere slim. Men efter at Mette var blevet behandlet med »grisetrynen« blev hun hele den efterfølgende uge suget hver 1 1/2 time, fortæller Jannie Justsen.

M.M.



Overlæge H. Sund Kristensen har arbejdet med respiratoriske problemer grundet lammelser i åndedrætsmusklerne siden de store polioepidemier i begyndelsen af 50'erne. Foto: 2Maj Foto & Arkiv.

Problemerne kan løses

Den faglige ekspertice er til stede på en række hospitaler. Når der er problemer i dag, skyldes det i stort omfang, at lægerne ikke har tilfredsstillende arbejdsvilkår, når det gælder behandlingen af muskelsvindramtes respirationsproblemer. Hvis den politiske vilje er til stede fra centralt hold, kan der sagtens etableres et behandlingssystem, der kan tilgodese de specielle problemer på respirationsområdet. Det mener overlæge H. Sund Kristensen, fra Rigshospitalets anæsthesiaafdeling, der har beskæftiget sig med respirationsområdet siden de store polioepidemier i 50'erne.

– Jeg vil da ikke afvise, at manglende kendskab til muskelsvind-

ramtes respirationsproblemer, er en del af problemet i dag. Men

det skyldes ikke en manglende faglig ekspertice hos anæsthesiologerne, eller at de ikke har viljen til at give muskelsvindramte den bedst mulige behandling. Problemet er i høj grad at få den nødvendige tid og de optimale muligheder for at give den rigtige behandling, siger overlæge Sund Kristensen.

Anæsthesiologerne, der har muskelsvindramte med vejtræk-

ningsproblemer som patientgruppe, har som vigtigste arbejdsområde, at yde bistand til kirurgiske og medicinske afdelinger. Når der skal opereres på de kirurgiske afdelinger, er det anæsthesiologerne der sørger for bedøvelsen og kontrollerer patientens vejtrækning under operationen. Anæsthesiologerne er måske derfor i en lidt uvant situation, når de pludselig skal være eneansvarlig ved behandlingen af muskelsvindramte. En situation, som bliver forværret af, at der ikke findes nogen egentlig afdeling, der har respirationsproblemer hos muskelsvindramte som speciale, mener H. Sund Kristensen.

Brug for yderligere viden

At der er brug for yderligere viden om muskelsvindramtes respirationsproblemer, og at denne viden skal formidles videre inden for hospitalssystemet, er overlæge Sund Kristensen ikke i tvivl om.

– I dag er man nok tilbøjelig til at se bort fra, at når musklerne svækkes til et vist punkt, vil der let komme en ophobning af slim i lungerne, som er grobund for bakterier. Gentagende infektioner kan derfor tit være et udtryk for, at den muskelsvindramte ikke er i stand til at trække vejret godt nok, og derfor kommer slimophobningen. Disse patienter må hjælpes til at trække vejret bedre med forskellige respirationshjælpemidler istedet for at ordineres penicillin. Det kan være den rigtige løsning ved en akut lungebetændelse, men ved slimophobning i lungerne grundet manglende muskelkraft, er det vejtrækningen, der skal undersøges, siger H. Sund Kristensen.

Sund Kristensen mener ikke, at respiratorbehandling automatisk vil være den rigtige løsning for alle muskelsvindramte med vejtrækningsproblemer.

– I hver enkelt tilfælde må patienten selvfølgelig oplyses om, hvad det indebærer at skulle leve med en respirator, enten om natten eller hele døgnet rundt. Ud fra disse oplysninger må patienten så selv afgøre, hvad hun eller han ønsker. Selv om der også er negative sider forbundet med at skulle bruge respirator, kender jeg mange mennesker,

som har kunnet leve et godt og indholdsrigt liv efter de har fået respirator. Det er Bente Madsen et godt eksempel på. Men der findes da også andre respirationshjælpemidler, der især i forebyggende øjemed kan anvendes med held. Eksempelvis CPAP og PEP, fortæller Sund Kristensen.

Mange myter

Der er mange myter forbundet med brugen af respirator. Og det er måske en af grundene til, at mange læger viger tilbage fra at bruge respiratoren som en løsning på et respirationsproblem.

– Det er også grunden til, at nogle muskelsvindramte tilbydes respirator på et sent tidspunkt i deres sygdomsforløb. I mange tilfælde ville det have været bedre, hvis tilbuddet var kommet langt tidligere. Selv om Bente Madsens oplevelser er 10 år gamle, og der siden er sket meget på området, vil jeg godt tro at man kunne opleve noget lignende i dag, siger Sund Kristensen.

At nogle læger ser det som deres pligt at patienten får trappet brugen af respiratoren ned til et minimum – eksempelvis til natlig brug – mener Sund Kristensen også er udtryk for den samme filosofi. Nemlig at respiratoren kan være et nødvendigt, men en liden attraktiv løsning på et vejtrækningsproblem, og at brugen af respirator er en forbigående løsning.

– For de fleste polioramte var det en rigtig betragtning, at patienten skulle ud af respiratoren. Men for de fleste muskelsvindramte med svære vejtrækningsproblemer er respiratoren nødvendig, hvis de skal kunne trække vejret. At tage respiratoren fra dem kan simpelthen betyde, at de dør af iltmangel, siger Sund Kristensen.

Oplysning

Sund Kristensen mener ikke, at man kan give patienterne oplysninger nok, når det skal afgøres, hvilken behandling der skal igangsættes.

– Vi læger har nok været tilbøjelige til at bestemme hen over hovederne på patienterne. Helt rigtigt er den tid forbi, hvor lægerne blev betragtet som ufejlbare eksperter, som enerådigt bestemte slagets gang. Men

selv om patienterne nu om dage er mindre autoritetstro, og derfor stiller krav om informationer, hænger der nok stadig lidt af den gamle enevældmentalitet ved, siger Sund Kristensen.

Sund Kristensen var for kort tid siden til en international respirationskonference i Paris, hvor der var læger og forskere fra hele verden.

– Det er tydeligt, at lægerne i eksempelvis Frankrig og USA er vant til et helt andet informationsniveau. Næsten uanset hvor lille og ukompliceret en operation eller behandling er, forsøger lægerne at give alle de informationer, som patienten og familien ønsker. Lægerne er nok eksperter, men de forsøger at rådgive på en sådan måde, at patienterne selv kan træffe en beslutning, fortæller Sund Kristensen.

Den politiske vilje

Hvis muskelsvindramte og andre handicappede med lignende respirationsproblemer skal tilbydes en faglig forsvarlig behandling, er det nødvendigt, at der sker en centralisering af behandlingstilbudene på respirationsområdet. På landsplan er det et forholdsvis lille antal patienter, som har behov for en løbende kontrol og behandling af deres vejtrækningsproblemer. Derfor er det hverken fagligt eller økonomisk muligt at forestille sig, at det lokale sygehus skal besidde forudsætninger for at give den rigtige behandling, mener Sund Kristensen.

– For mig at se er det ene og alene et spørgsmål om politisk velvilje, om man vil løse disse problemer. Rent teknisk er der ingen forhindringer for, at man etablerer det rigtige behandlingssystem. Men den rigtige løsning kræver penge, og i disse ressourcefattige tider kunne man godt frygte, at politikerne vil lade tingene gå deres skæve gang. En centraliseret løsning på respirationsområdet for denne patientgruppe vil betyde, at en del mennesker vil leve længere, og det ved politikerne godt vil koste penge, hvor kynisk det end kan lyde, siger overlæge Sund Kristensen.

M.M.

Tre centre skal samle trådene

Tre landsdækkende centre placeret i Århus, Odense og København som kan varetage behandlingen og kontrollen af muskelsvindramte med respirationsproblemer. Det bør være den ydre ramme om et landsdækkende behandlingstilbud. Det var konklusionen blandt deltagerne på Muskelsvindfondens respirationsseminar, der fandt sted den første weekend i november. Det var nogle af Danmarks mest fremtrædende fagfolk inden for respirationsområdet, der var samlet, for at diskutere rammerne for og indholdet af en fremtidig behandlingsordning.

Allerede i november sidste år havde Muskelsvindfonden et møde med amtsborgmester Per Kaalund, København, der er formand for Amtsrådsforeningen, for at diskutere et oplæg vedrørende en centralisering af respirationsområdet. Oplægget, der var udarbejdet sammen med tre anæsthesioverlæger fra Herlev Sygehus og Rigshospitalet, blev godt modtaget af Per Kaalund.

Efter at have fået grønt lys i Amtsrådsforeningen, sendte Per Kaalund i sommer sagen videre til høring i Sundhedsstyrelsen. For øjeblikket ligger sagen i styrelsen, og inden udgangen af december skal der nedsættes et arbejdsudvalg, som skal tage stilling til, hvilke patientgrupper en sådan behandlingsordning skal omhandle, og hvor de største problemer eksisterer inden for det nuværende system.

Centrene

Selv om der godt kan gå et pænt stykke tid før arbejdsudvalget i Sundhedsstyrelsen har fået afklaret, om de skal anbefale at centraliseringstankerne bliver ført ud i livet, tog en række anæsthesiologer og andre fagfolk hul på spørgsmålet på Muskelsvindfondens respirationsseminar.

Ud over at diskutere konkrete behandlings- og træningsformer, forsøgte deltagerne også at indkredse de væsentligste bestanddele i et kommende centraliseret behandlingssystem. Når deltagerne mente, at det var nødvendigt at oprette tre landsdækkende centre, var det ud fra en holdning om, at de lokale sy-

gehuse ikke har mulighed for at få den nødvendige faglige erfaring og ekspertise til at løse muskelsvindramtes vejtrækningsproblemer.

Når muskelsvindramte får akutte vejtrækningsproblemer, skal de indlægges på et af de tre centre. Sker indlæggelsen af en eller anden grund på det lokale sygehus, skal centrene give råd og vejledning til lægerne på det lokale sygehus. Når den muskelsvindramte har fået det bedre, skal der ske en overflytning til et af centrene.

Patientgruppen

Det lykkedes ikke deltagerne på seminaret at indkredse hvilken patientgruppe, der skulle tilbydes den behandlingsordning. Dog var man enige om, at det drejede sig om muskelsvindramte med respiratoriske problemer samt andre kronisk handicappede med vejtrækningsproblemer. Dog ikke eksempelvis mennesker med kronisk bronchitis.

På landsplan regner man med at det drejer sig om 2-300 mennesker. Men om det reelle tal i virkeligheden er større, kan kun fremtiden vise. At patientantallet sandsynligvis vil stige, når de respiratoriske behandlingsmuligheder forbedres, var deltagerne ikke i tvivl om.

Centrenes opgaver

Muskelsvindramte, der tilknyttes et af centrene, skal jævnligt have kontrolleret deres vejtrækning m.h.p. at få igangsat den rigtige behandling. Denne kontrol skal foregå i samarbejde med de neurologiske og pædia-

triske afdelinger, som den muskelsvindramte er tilknyttet. Eventuelt ved 1/2-årige konferencer.

Som sagt skal centrene bistå ved akutte infektioner, lungebetændelser m.v., der kræver indlæggelse. I den forbindelse skal alle muskelsvindramte have et patientkort til brug for akutte situationer. På kortet skal diagnosen og den igangværende behandling være nedskrevet. Derudover skal navn og telefonnummer på den ansvarlige læge på den lokale anæstesiaafdeling være noteret. Patientkortet kombineret med et udskrivningskort, som sendes til det lokale sygehus, skal sørge for, at man straks kan igangsætte den rigtige behandling.

Men endnu vigtigere er, at den løbende kontrol og behandling af muskelsvindramte meget gerne skulle nedbringe tilfældene hvor akutte indlæggelser er nødvendige. Først og fremmest ved at igangsætte den rigtige forebyggende behandling – og her kommer brugeren af forskellige respiratoriske hjælpemidler til at spille en vigtig rolle.

Når den muskelsvindramte er blevet kontrolleret, skal centret oplyse om de forskellige behandlingsmuligheder. F.eks. hvilke forskellige former for respiratorer, der findes, hvad det vil sige at bruge en respirator m.v. I den forbindelse skal patienten, familien, hjælperne m.v. have en grundig oplæring i apparatets brug og funktioner. Meningen er, at den grundige instruktion skal sætte patienten istand til selv at instruere nye hjælpere i brugen af respiratoren.

Endelig skal der oparbejdes en samling af respiratorer til udlån. Centrene skal sørge for at denne »apparaturpark« holdes ved lige og ajourføres, samt at der holdes tilsyn med de udlånte apparater, evt. ved hjemmebesøg.



Rigshospitalet i København er tiltænkt en rolle som et af de tre landsdækkende centre, der skal være de ydre rammer om et centraliseret behandlingstilbud. Foto: 2Maj Foto & Arkiv.

De fysiske rammer

Mødedeltagerne var enige om, at afdelingerne på centrene ikke skulle ligne hospitalernes intensivafdelinger, der ofte er hektiske og hvor miljøet er for »alvorligt«.

Når en muskelsvindramt skal have tildelt en respirator, er det nødvendigt med en længere indlæggelse. Her er det vigtigt, at instruktionen i brugen af respiratoren kan ske i rolige omgivelser, ligesom der skal være plads til el-kørestol, lift, el-seng m.v. samt at patientens familie og hjælpere kan oplæres på stedet.

Da der vil være behov for, at den muskelsvindramte kan holdes under observation af anæstesiologisk uddannet personale, ville det være nærliggende at placere centrets afdelinger i tilknytning til de allerede eksisterende anæstesiaafdelinger på de tre hospitaler, hvor centrene er

tænkt placeret. På Rigshospitalet i København, Odense Sygehus og Århus kommunehospital.

Personalebehov

Da man endnu ikke har et præcist overblik over, hvor mange patienter centrene skal tage sig af, kan det nødvendige personalebehov ikke fastsættes. Dog er det sikkert, at det vil kræve en udvidelse af personalet ved anæstesiaafdelingerne. Deres arbejdsområde vil blive udvidet, både for lægerne som for plejepersonalet.

Centrets tilsynsfunktion, som i høj grad skal foregå via hjemmebesøg, forestiller man sig løst af specialuddannede sygeplejersker.

Mødedeltagerne var enige om, at den daglige pleje og hjælp i forbindelse med indlæggelse, skal varetages af patientens normale hjemmehjælper/handi-

caphjælper. Det ville nedbringe behovet for ekstra personale på centrene og gøre det mere trygt for patienten og familien. En sådan ordning vil dog kræve en speciel aftale mellem kommunen og amtet, da der normalt ikke betales hjemmehjælp til patienter, som indlægges på sygehus.

Financiering

Indlæggelse på et af de tre centre skal følge de normale regler for, hvem der skal betale, når en patient indlægges på et sygehus med landsfunktion. Eksempelvis Hvidovre hospital, der tager sig af alle brandsårsskader, Rigshospitalet, der bl.a. har patienter med Cystisk Fibrose o.s.v.

Centrene skal anskaffe en »apparaturpark«, og de forskellige amter kan så »abonnere« på et vist antal apparater.

m.m.

Bedre hjælpemidler

Ældre og handicappede får bedre og mere hensigtsmæssige hjælpemidler, og danske hjælpemiddelproducenter får mulighed for at øge eksporten til udlandet. Det er det langsigtede mål med et to-årigt projekt, som Egmont H. Petersens Fond har støttet med 850.000 kr.

Dansk Udvikling og Produktion af Hjælpemidler – forkortet til DUPH – er projektet blevet døbt. Et projekt som varetages af ergoterapeut Ulla Moe, der før sin tiltrædelse var leder af hjælpemiddelcentralen i Roskilde Amtskommune.

Hjælpemiddelområdet er en uoverskuelig størrelse at finde rundt i. Der findes ikke nogen samlet fortegnelse over produkter på markedet, behov for nye produkter bliver kun sporadisk opsamlet, og der foregår ikke noget systematisk samarbejde mellem formidlere, brugere og producenter af hjælpemidler.

Rette op på manglerne

Det er disse mangler, som DUPH-projektet skal forsøge at

råde bod på. Dels ved at foretage en kortlægning af, hvad der findes af producenter, produkter og behov inden for hjælpemiddelområdet, og dels ved at afprøve nye samarbejdsformer mellem det offentlige, hjælpemiddelbrugerne og producenterne.

Som afslutning på projektet skal der udarbejdes en skitse til en permanent struktur, der sikrer oprettelsen af en »viden- og idébank«, som brugere, formidlere og producenter kan trække på.

At gøre hjælpemiddelområdet mere gennemskueligt, er en forudsætning for en større dansk produktion af hjælpemidler, der kan gavne såvel brugere som producenter. En større produk-

tion, der i første omgang skal sikre bedre og mere hensigtsmæssige hjælpemidler til ældre og handicappede i Danmark, og som i næste omgang skal bane vejen for en øget eksport til udlandet.

Gode forudsætninger

Det offentlige indkøber hvert år hjælpemidler for omkring 800 mill. kr. – og en stor del af disse produkter er af udenlandsk oprindelse. Den lange vej fra producent til forbruger gør ofte, at produktet er uforholdsmæssig dyrt, at servicen ikke er tilfredsstillende og det kan være svært at præge produktet.

Når DUPH-projektet startes, er det fordi, der er en række forudsætninger til stede, der skulle gøre det muligt for danske virksomheder at tage konkurrencen op med de udenlandske producenter. Forhold som:

- at der i Danmark eksisterer en erhvervsstruktur med mange mindre og mellem-

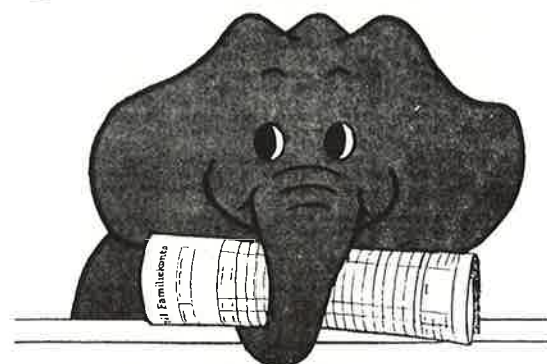


Souschef Hasse Larsen, Dansk Hjælpemiddel Institut, og projektleder Ulla Moe. Foto: Søren Madsen.

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



store virksomheder, som er særdeles velegnet til udvikling og produktion af hjælpemidler.

- at danske virksomheder generelt er kendetegnet ved en høj teknologisk viden og ekspertise.
- at der eksisterer en udbygget og forfinet designertradition i Danmark, som kan tilføre hjælpemidlerne nye dimensioner.
- at der eksisterer et socialt system i Danmark, hvor man

er vant til at tilgodese ældre og handicappede.

Ergoterapeut Ulla Moe tiltrådte som projektleder ved DUPH-projektet pr. 1. august 1985. Sekretariatet for projektet er blevet placeret på Dansk Hjælpemiddel Institut i Tåstrup ved København.

For at sikre, at projektet følger de lagte planer og budgetter, er der blevet nedsat en referencegruppe, som skal følge arbejdet. Referencegruppen består af:

Souschef Hasse Larsen,

Dansk Hjælpemiddel Institut.

Direktør Henning Kryger, Sammenslutningen af Institutioner for Erhvervshæmmede.

Direktør Mogens Boyter, Industrirådet.

Direktør Poul Poulsen, Den Kirurgiske og Medicinske Brancheforening.

Cand. Pol. John Frederiksen, De samvirkende Invalideorganisationer.

M.M.

Et varmt portræt af mennesker

– Når vi ikke-handicappede skal forholde os tilhandicappede, er vi alt for tilbøjelige til at sætte fokus på handicapet, og først i anden omgang se på mennesket. Vi opfører os akavet og kejtet og er usikre og bange. Og det er jo netop den reaktion, som de fleste handicappede gerne vil undvære i samværet med andre mennesker.

Ordene er Stine Korst's, der i samarbejde med fotograf Freddy Tornberg har lavet et varmt portræt af en gruppe mennesker, der har det tilfældes, at de alle må leve med et større eller mindre fysisk handicap. Portrættet er en 40 minutters film med titlen HANDICAPBILLEDER – en film om normalitet.

Kvaliteten ved Stine Korst's film er først og fremmest, at den handler om mennesker. Mennesker der usentimentalt – men ikke blot for humor og varme – fortæller om deres glæder og sorger. At glæderne – og især sorgerne – i høj grad er knyttet tæt sammen med de forskellige portrætteredes handicap, er selvfølgelig den væsentligste pointe i filmen. Men ved at lade handicapet indgå som et integreret del af portrættet er Stine Korst på en gang istand til at af-dramatisere det at have et handicap, samtidig med at hun viser, hvilke konsekvenser det kan have at leve med den ufrivillige følgesvend, der hedder et fysisk handicap.

Se mig i øjnene

Og det største problem er omgivelsernes manglende forståelse for og kendskab til det at være handicapet. En manglende forståelse, der hele tiden tvinger kørestolsbrugeren eller den benamputerede til at huske på, at han eller hun ikke er lige, som os »normale«.

– De fleste kontakter man har i løbet af dagen, er utrolige hurtige. Hvis man skal klare denne

holdning, kræver det at få folk til at fokusere på andre ting og ikke bare opfatte én som en omvandrende krøbling. Jeg bruger sminke og hatte til at tvinge folk til at kigge opad og ikke bare ser at – hov, der kommer sørme en stump. Jeg vil tvinge dem til at se på mine øjne, for her er altså en hel person, siger Stine i filmen. Stine er født uden det højre underben og har udviklet sin helt egen måde til at få folk til at rette opmærksomheden andre steder hen, end på benet, der ikke er der.

Farvestrålende fugle

Et andet, men ikke mindre uvirkeligt trick, har Jens Peter udtænkt. Ved at placere to store farvestrålende papegøjer på skuldrerne, når han er ude at gå, har Jens Peter formået at fjerne folks opmærksomhed fra hans lidt haltende gang.

Som tilskuere kan man ikke lade være med at holde af Stine og Jens Peter, og samtidig også beundre den fantasi, der lægges for dagen, når personer forsøger at fjerne folks fokusering på handicapet. Men som ikke-handicappet nager den dårlige samvittighed et eller andet sted inde i baghovedet. Skal der virkelig sådanne udstyrsstykker til, for at man som handicapet kan få lov til at »gå i fred«? Betyder det, at man som kørestolsbruger skal gå tur med en isbjørn, eller have placeret en pelikan på skødet, hvis handicapet ikke skal stjæle billedet?

På sin egen specielle facon



Et kys, som en behagelig afbrydelse på gåturen...

En øm omfavelse... Foto: Freddy Tornberg Film/video fra filmen Handicapbilleder.



Trygt og godt på moders skød... Foto: Freddy Tornberg Film/video fra filmen Handicapbilleder.



formår Stine Korst med sine personer at gøre opmærksom på en vigtig faktor i hele integrations-snakken. Nemlig, at integration ikke kun er et spørgsmål om praktisk hjælp og hjælpemidler, der kan sætte den handicappede istand til at leve uden for institutionernes »beskyttende« mure. Det er i endnu højere grad et spørgsmål om ikke-handicappede formår at bedømme handicappede på deres menneskelige svagheder og styrker istedet for at fokusere på en manglende arm.

At blive holdt af som kvinde

Og det kan være svært at få lov til at have et kærlighedsliv, gøre krav på at blive holdt af eller at få forståelse for, at man i lighed med andre kan ønske at stifte familie og få børn. Det er svært fordi omgivelserne ikke giver lov, og fordi man som handicapet nemt udvikler mindre konstruktive sider af sig selv.

– Jo, selvfølgelig oplever jeg at have seksuelle behov og lyster. Men jeg oplever ikke, at mænd ser mig som et menneske med seksuelle behov, siger Lone i filmen. Lone har en lidt vraltende gang og hendes arme vender forkert. Netop disse »skavan-ker« har betydet, at Lone, der ikke »gemmer« sig bag masker og papegøjer, ikke kan holde ud at se sig selv i hel figur spejlet i butiksruder, og at hun har svært ved at holde af sin egen krop. At hun i filmen præsenteres på en af storbyernes moderne spejlglascaféer, kommer – bevidst eller ubevidst – til at sætte hendes udsagn i relief.

Er du ved at blive tyk?

Anita, der har muskelsvind og sidder i kørestol, optræder sammen med datteren Louise og manden Theo. Når man ser hvordan Louise trygt kravler op på Anita's skød for at få læst en bog, eller hvordan de to ved fælles hjælp klarer opvasken i familiens køkken, er det svært at få øje på problemerne, der skulle sætte skår i familiehyggen. Men tilsyneladende er situationen

utænkelig for mange mennesker, for under graviditeten blev Anita flere gange spurgt om hun ikke var ved at blive lidt tyk, og når familien senere hen gik tur var et af standardspørgsmålene: Hvor kommer det barn fra?

Utænkelig for mange mennesker er sikkert også scenen hvor en ikke-handicappet mand nænsomt klæder Jenny af, som indledning til et elskovsforhold. I et ordløst billeddigt, hvor underlægningsmusikken er med til at fremmane den rette stemning, viser filmen, at elskov mellem handicappede og ikke-handicappede hverken er aparte eller grimt.

Ingen dramatiske effekter

Netop fordi filmen i så høj grad handler om mennesker, og at Trine Korst ikke er forfaldet til at bruge dramatiske effekter, hvad emnet let kunne indbyde til, er det samlede billede blevet varmt og optimistisk. Det er ikke nemt at leve med en fysisk skavank i Dagens Danmark. Det dokumenterer filmen til fulde. Men man bliver ikke efterladt med et indtryk af, at handicappede mennesker er stakler, som man bør have medlidenhed med. Tværtimod bør man i virkeligheden nok have medlidenhed med alle os ikke-handicappede, der er understyret med så mange fordomme og blokeringer, at det var en film værdig. Omend resultatet sikkert ikke ville blive så varmt som Handicapbilleder.

Mikael Mølgaard

Titel: Handicapbilleder – en film om normalitet
Manus og instruktion: Stine Korst
Foto: Freddy Tornberg
Udlejning: Statens Filmcentral
Længde: 40 min.
Format: 16 mm/farve.

Kvinder er den halve verden



Der er mere end 8000 kvindegrupper i Kenya. Martha fra Enzai er koordinator for kvindegruppen i hendes kommune. Foto: Kirstine Theilgaard.

Safari betyder at rejse, tage på udflugt. Og da vi kører ad den snorlige endeløse landevej ud mod en fjern bjergkæde, føles det virkelig som at rejse langt langt hjemmefra. Savannen som jeg kender fra nationalparken med gazeller, giraffer og masser af andre spændende dyr, glider forbi. Tilsyneladende ubeboet og

øde bortset fra de spredte baobatræer, akacietræerne med væverfuglerederne og de store termitboer fritstående eller slyngende sig op ad et febertræ.

Men her og der kommer der alligevel grupper af mennesker forbi. Det kan være 3-4 børn der passer en kvægflod, eller nogle unge Masaikrigere i fuld krigs-

maling der er ude og jage. Vi kører nemlig gennem Masai-land. Områder hvor normaderne har deres kvæg græssende og hvor de har deres runde bopladser godt camoufleret af græsset.

Martha tager imod

2000 meter over havets overflade ligger landsbyen Enzai. Her

tager Martha imod os, en høj, stor, smuk kvinde, jeg mødte første gang til kvindekonferencen inde i Nairobi. Hun udstråler en utrolig styrke og man får lyst til at overlade alle sine bekymringer til hende vel vidende, at hun kan bære tunge byrder. Og rent faktisk slæber hun rundt på mig hele dagen.

Hun hiver mig ud af bilen og med et fast greb fører hun mig over hullede og ujævne veje, og over en klippespalte så bred at det næsten får mig til at synke helt om i hendes arme.

Martha er kvindegruppekoordinator i kommunen, og vi er kommet for at besøge den lokale kvindegruppe her i Enzai. Først skal vi i kirke til en særlig arrangeret gudstjeneste. Kirken ligger på en bjergskråning, og mens jeg i min kørestol sidder i døråbningen og lytter til sangene og talerne, ser jeg mig betaget omkring.

Frodige grønne marker dækker bjergene som top på top strækker sig mod den fantastiske blå himmel. Regntiden, som netop er overstået, er skyld i al frodigheden og det kan være svært at forstå, at netop vand er et af Kenyas største problemer.

Vandprogrammet

Efter gudstjenesten kører jeg sammen med Elsemarie, tidligere u-landsfrivillig, og kvinder fra landsbyen, ned ad bjerget for at bese det vandprojekt Elsemarie sammen med kvindegruppen fik etableret for et par år siden.

Turen ned er utrolig! Vejen er fuld af store huller og regnen har forårsaget store forskydninger i jorden. Jeg holder vejret og tror egentlig aldrig, at jeg kommer helskindet op til hovedvejen igen. Men bilen klarer det, og Elsemarie ser nu lidt stolt ud, da vi når frem til vandposten.

De andre kvinder stråler også da de viser at vandet stadig rinder stille ud af det rør, der er cementeret ind i det der kan kaldes en brønd. En naturlig kilde i bjerget er tæmmet, – og mange kvinder henter nu frisk vand her hver dag.

Det er meget fysisk krævende at vandre rundt i dette terræn med en tung vandbeholder og evt. et barn på ryggen. Nogle steder må kvinderne hente vand op til 10 km hjemmefra og det er

både tidskrævende og opslidende.

På vej tilbage sidder vi flere gange fast, men kvinderne springer leende ud af bilen og skubber på. Der grines utroligt meget her, og da vi efter at have drukket the hos præsten, når frem til kvindernes egen butik, bliver der fniset og grinet.

Kvindegruppen har i fælleskab lavet et herligt måltid og de fortæller at de her i butikken sælger frugt og grønt som de sammen dyrker på et lille jordlod. En anden ekstrajobbet får de ved at sælge de traditionelle kurve. I Danmark og andre vestlige lande er priserne på de efterhånden populære sisalkurve rask væk 3-400 kr. Her får kvinderne ca. 40 kr. for en kurv som det tager omkring en uge at flette.

Kvindegrupperne

Kvindegrupper i Kenya er uhyre almindeligt. Den store kvindeorganisation »Maendeleo ya wanawake« har mere end 300.000 medlemmer fordelt på 8000 grupper. Organisationen har iøvrigt til huse i en 9 etagers stor bygning midt i Nairobi – noget andet end danske kvindegrupper må nøjes med. De nuværende kvindegrupper bygger på en lang tradition af kvindesamvær, fordi det er nødvendigt at aflaste og støtte hinanden i dagligdagen.

Kvinder i u-landene har ifølge FN en arbejdsdag på ca. 17 timer. Hvad kvindekonferencen betyder for Enzai-kvinderne er svært at sige. På den officielle del af konferencen blev en »strategi frem til år 2000« vedtaget, og her står bl.a. at kvinders ubetalte arbejde bør indregnes i landets bruttonationalprodukt. Det er ihvertfald et skridt på vejen til at få anerkendt kvinders store og helt uundværlige arbejdsindsats.

På konferencen deltog ca. 4000 kvinder fra Afrika ud af de 13.000 der var samlet, og det betyder at de afrikanske kvinder fik mulighed for at gøre sig gældende i alle de diskussioner der blev ført enten det var i store plenarforsamlinger med simultantolkning og op til 200 deltagere eller det var på små workshops på plænen.

Familiens sundhed

Kenya er et udviklingsland der modtager megen økonomisk støtte fra f.eks. Danmark – her er det uhyre vigtigt at kvinderne, der har ansvaret for familiens sundhed og underhold, drages ind i planlægningen af de udviklingsprojekter man påtænker at igangsætte. Den afrikanske kvindes egne erfaringer og ønsker er udgangspunktet for disse overvejelser.

Personligt håber jeg på at handicappede kvinder finder styrke og mod nok til at slå mere igennem og vinde gehør for vores specielle problematik. Christine som jeg mødte på konferencen har vanskeligheder blot ved at skaffe en egnet stok. Hun går meget dårligt, tilsyneladende p.g.a. en hofteskade hun har haft fra fødslen. Hvad hun egentlig fejler ved hun ikke. Hendes personlige løsning er en gammel sort paraply – med den som støtte kan hun i en vuggende gang komme frem.

Fatima

Fatima som jeg møder hos nogle venner, er en ung college studerende med et barn på netop et år. Hun kommer fra middelklassen og har altid boet i storbyen. Hun bærer solbriller fordi hun er flov over de skrammer hendes mand har dekoreret hende med. Fatima syntes at kvindekonferencen er totalt ubrugelig. Det er på hjemmefronten med små sikre skridt at kvinden skal forandre sin situation. De store verdenskonferencer »glemmer« at tage højde for de kulturelle særpræg de enkelte lande – ja stammer og folkeslag har.

Det er jo et synspunkt – men da vi kører hjem fra Enzai, med solen hastigt på vej ned bag bjergene og fulgt af syngende og vinkende kvinder bliver jeg nu overbevist om at kun sammen er vi stærke.

Kvinder er den halve verden, udfører 2/3 af det samlede antal arbejdstimer, registreres som 1/3 af den samlede arbejdsstyrke. Kvinder modtager 10% af verdens indkomster og ejer kun 1% af verdens samlede ejendom, – så jo, der er grunde nok til disse verdenskonferencer og til at samarbejde.

Janne Sander Knudsen



Lone Barsøe, t.h. på billedet, har skrevet om problemer med at blive accepteret som en person med seksuelle lyster og behov. Foto: Freddy Tornberg Film/video fra filmen Handicapbilleder.

Kampen for et liv

Det er en række usentimentale fortællinger om 13 handicappedes forskellige måder at »tage kampen op« mod det omgivende samfund. Således skriver cand. psych. Ragnar Gunnarsson i sin anmeldelse af bogen »Fugl uden vinger«. Ragnar Gunnarsson har de sidste fire år været tilknyttet Sexual- og Samlivsrådgivningen for handicappede i Århus, og har ofte været brugt som indleder på Muskelvindfondens familiekurser.

Det er en god bog, som det er vigtigt for ikke-handicappede at læse. Bogen giver et godt indblik i, og en god fornemmelse for handicappedes oplevelsesverden – vel vidende at enhver handicappets verden er unik. Men som regel er lighederne større end forskellene – og det illustrerer bogens fortællinger på udmærket vis.

For handicappede og deres forældre er bogen heller ikke uden interesse. Man vil givetvis kunne genkende mange af de beskrevne situationer, og man kan bidrage med nye tips og ideer til hvordan forskellige problemer er søgt løst.

En god kammerat

Lone Barsøe har en glimrende artikel, hvor hun viser indsigt i de psykologiske mekanismer som virker i hendes følelsesliv, også i dets samspil med omverdenen.

På en realistisk og humoristisk måde fortæller hun om sit liv, problemer, udfordringer, nederlag og sejre. Hun er inde på de forståelige, men »negative reaktioner«, som forældre til nyfødte handicappede kan opleve; angst, skyld, væmmelse, sorg.

Når hun nu ikke er så god til at danse i teenage-årene, snakker hun i stedet for med drengene om bøger og plader. Hun nævner en vigtig og meget negativ ting

som mange handicappede børn og unge udsættes for. De negative eller manglende forventninger til en, hvad angår det at være tiltrækkende, få kæresten og evt. børn, gifte sig, ja i det hele taget være seksuelle væsener.

»Jeg har søgt, men sjældent mødt kærligheden, eller har afvist den på sengekanten, efter de første par knald, fordi jeg hadede min krop og var bage for ikke at kunne leve op til de krav, jeg på baggrund af en række påvirkninger selv stillede til kærligheden og sexlivet. Jeg har antagelig haft dette kropshad og denne angst for sex, fordi andre netop oftest har betragtet mig som asexuel og ude af stand til fysisk at kunne fungere seksuelt og fordi jeg kun yderst sjældent har følt mig holdt af som kvinde og mulig kæreste«.

En top-idrætsmand

John Petersson er et eksempel på hvordan handicappede, med god støtte fra forældrene, kan blive accepteret af andre, og deltage – ud fra sine forudsætninger – på lige fod med kammeraterne i forskellige aktiviteter.

Han er top-idrætsmand indenfor handicap-idræt, også internationalt, og har åbenlyst megen selvtilid på dette område. Men det lyder ikke som om at han tror, at piger kan lide ham. J.P. siger, at det kan være en lettelse at se, at andre er mere handicappede end en selv.

Denne »anskuelsermåde« er meget almindeligt blandt handicappede, syge og deres pårørende, og er efter min mening helt legitim. Det kan være en betydelig lettelse for folk, samtidig med at det kan hjælpe med at sætte tingene i perspektiv.

Vennerne trækker sig

Karen Nielsen oplevede, at da hun blev sen-handicappet, blind, forandredes omverdenens reaktioner. De andre oplevede hende som en anden person, og det var i begyndelsen svært at have med at gøre.

Her giver K. N. udtryk for noget som mange senhandicappede oplever, og dette giver sig ikke sjældent udslag i at nogle venner, bekendte og evt. familie »trækker sig« fra den handicappede.

Hun fortæller om sit arbejde,



Jens Birkvad indvier læserne i den specielle handicaphumor, der for en udenforstående godt kan virke barsk og makaber. Foto: Birgitte Jordahn.

muligheden og besværligheden, hvordan hun arbejder med myter og fordomme, angst og usikkerhed i forhold til omgivelserne, om hvordan hun skaber tryghed og afmystificerer i sit arbejde som underviser af pædagoger og pædagogstuderende.

Hun nævner handicappets fordel i arbejdet, men hun er samtidig bevidst om de ulemper som ligger i handicappet.

At have tillid og skabe tillid er nøglebegreber for K. N. Hun citerer en gammel filosof for, at »frihed er indsigt i nødvendigheden«, som for hende betyder, at handicappet er hendes nødvendige og uomgængelige følgesvend.

At score på handicappet

Erik Holm kommer ind på det meget vigtige perspektiv, at handicappede kan lære meget af andre handicappede. De kan give hinanden noget, formidle (fælles) erfaringer og udgøre

vigtige identifikationsmodeller for hinanden.

Han er også inde på den til tiden gode idé at »score nogle gevinster på handicappet. Han siger, at bindingen til familien, forældrene, er en hindring for at komme i kontakt med piger.

Da han havde lederstilling, betragtede forældrene ham stadigvæk som barn. E. H. skulle i psykiatrisk behandling for at gennemarbejde de problemer som afhængigheden og deraf resulterende følelser havde skabt. Hans erfaring er, at hvis man er åben, kommer de seksuelle kontaktmuligheder af sig selv.

Efter at E. H. har lært folk fra arbejderklassen og fra de lavere sociale lag at kende, så har han haft det bedst i miljøer hvor »en skovl er en skovl, og en spade er en spade«. Min erfaring er, at mange handicappede føler solidaritet overfor de undertrykte og mindre bemidlede i samfundet og derved viser en social

(istisk), politisk indstilling.

Den sorte humor

Jens Birkvad kommer som rosinen i pølseenden. Humoren. Den er udtryk for overlevelsesmekanismen, og at medlidenhed er uønsket. J. B. er her inde på meget vigtige ting, idet noget af det værste mennesker kan have i er selvmedlidenhed. Den sorte humor, handicaphumoren, er intern. Morskaben går ikke på »at de andre« er dumme.

J. B. siger, at der vindes intet ved at give folk skyldfølelse, når man arbejder med omgivelsernes fordomme overfor handicappede. Han siger endvidere, at handicappede adskiller sig fra andre marginalgrupper dermed, at de vil ind i samfundet, vil være en del af samfundet.

De positive modeller

Man skal ikke fokusere på »spidserne« blandt handicappede, men på de almindelige handicappede, er der blevet sagt. Dette er selvfølgelig vigtigt i den forstand, at man må bestræbe sig meget på at forbedre den »jævne« handicappedes vilkår, finde frem til dem der, hvor de bor og motivere dem til deltagelse i sociale aktiviteter.

Men jeg mener også, at det er af stor vigtighed, at fremhæve »positive modeller«. De som har taget »kampen« op og klaret den i større eller mindre grad. Det kan føre til håb og tro på at »det kan lade sig gøre«. Det gør den bog.

Måske skulle man være gået »endnu længere« og have kommet ind på mere spændende og eventyragtige oplevelser, som måske indebærer endnu større overskridelser!

Jeg tænker på tre personer, som er svært funktionshæmmede; kørestolsbrugere og amputerede. Disse har – ikke i hinandens fællesskab – sejlet på Amazonfloden og sovet i junglen om natten, taget på stop til, og i Frankrig, gået over et pas i 5600 meters højde i Himalaya-bjergene, og kørt USA rundt i egen bil.

Fugl uden vinger
– handicappede fortæller om kampen for et liv
Red.: Annette Wiborg
Københavns Forlag
Pris: 118 kr. Sider: 134.



KR stå- og vendeenge

-Et solidt grundlag for en god pleje...

El-senge Ståenge Vendeenge Hjemmesenge
Specialsenge Specialopgaver til handicappede Bækkensenge



K.R. STÅLRØR ApS

**DANSK ARBEJDE
OG UDVIKLING**

Postbox 63 Fælledvej 6
Mågevej 16 · 8370 Hadsten 2200 København N
Telefon 06 - 98 24 99 Telefon 01 - 37 07 03

Bandagisterne er ikke uhæderlige mennesker



Holger Therkelsen, sekretær i Bandagistsammenslutningen af 1947. Foto: Mogens Laier.

Som reaktion på artiklen »Bandagisterne bestemmer farten«, der blev bragt i temanumret om hjælpemiddelmarkedet/Muskelkraft nr. 4, 1985, har sekretæren i bandagistsammenslutningen af 1947, Holger Therkelsen, sendt følgende kommentar:

I forbindelse med en artikel i sidste udgave af »Muskelkraft« bliver danske bandagister hængt ud, som mindre hæderlige mennesker. Det kan vi naturligvis ikke acceptere, idet vi gennem årene har kæmpet en tilsyneladende håbløs kamp mod synderne – nemlig ministerier og styrelser.

Helt så anarkistisk som det hævdes fra visse sider i artiklen er det nu heller ikke, dette skyldes ikke mindst en god portion selvjustits styret af »Bandagistsammenslutningen af 1947«.

Uddannelsen som er basis for klare retningslinier på området, foregår på privat initiativ, og på trods af et voldsomt pres for at opbygge en offentlig uddannelse er der stadig ikke opnået et resultat herom.

Udmærket uddannelse

Men der har dog altid været en ganske udmærket uddannelse af danske bandagister, som bl.a.

har markeret sig mærkbart i internationalt henseende. Det vil gå for vidt at forklare den lange historie om uddannelsesproblematikken. Men i korthed foregik uddannelsen indtil 1978 på baggrund af en håndværksmæssig svendeproe enten ortopædimekaniker eller sadelmager.

Derefter kunne man blive ansat i en elevstilling efter ansøgning, og optaget til et uddannelsesforløb på Ortopædisk Hospital i København. Elevtiden var 2 1/2 år, hvor man vekslede mellem klinisk arbejde og teoriundervisning i relevante emner som f.eks. anatomi, patologi, biomekanik osv.

Siden 1978 er danske bandagister uddannet i Sverige, hvor uddannelsen i øvrigt er godkendt. Men på trods af en betænkning fra 1978 om bandagistuddannelsen, hvor netop den svenske model indgik i overvejelserne har man altså stadig ingen godkendt offentlig uddan-

nelse. Det skal igen understreges at bandagistsammenslutningen konstant arbejder med problemet, idet et nedsat uddannelsesudvalg udelukkende har til opgave at bearbejde ministeriet.

Fastsat procedure

I artiklen beklager man sig fra John Eghøjs side over, at kommunerne pludselig præsenteres for en regning på diverse hjælpemidler som henhører under paragraf 58. Helt konkret foreligger der en bevillingsprocedure, hvor kommunerne først modtager en ansøgning fra klienten om et hjælpemiddel. I førstegangstilfælde vil en sådan ansøgning, først blive fremsendt efter nøje vurdering fra de respektive grupper i behandlingsteamet f.eks. læge, terapeut, bandagist osv. Derudover kan kommunen indhente supplerende oplysninger, såfremt man i visse situationer ønsker yderligere oplysning af det konkrete behov. Udskiftninger/fornyelser osv. sker på lignende vilkår, med økonomiske aspekter opvejet mod et funktionelt behov efter den enkeltes situation.

Man mener også at der skulle være problemer med kvaliteten og kontrollen heraf. Nu er det rent faktisk et meget vanskeligt spørgsmål, idet man kan komme ud for den situation at en dårlig forarbejdet protese/bandage fungerer til brugerens fulde tilfredshed, mens man også let kan se det modsatte billede. Med andre ord er det kun brugeren der er i stand til at vurdere om funktionen af et hjælpemiddel opfylder kravene – alder, fysik osv. taget i betragtning. Men bandagisterne er som regel i så nær kontakt med brugerne, at formål og virkning og evt. efterfølgende problemer altid forsøges afklaret med megen offervilje.

Man anker også over priserne, men sammenlignet med lande som vi almindeligvis sammenlig-

ner os med, ligger det danske prisniveau midt i skalaen. Her skal dog nævnes at danske individuelle hjælpemidler forarbejdes i absolut topklasse. Yderligere må det bemærkes at bandagistsammenslutningen aldrig har modtaget nogen henvendelse om prisaftaler eller lignende.

Negativ holdning

Overskriften på artiklen lyder: »Bandagisterne bestemmer farten«. Det må vist være klart for

enhver at sådan forholder det sig ikke. Havde det være tilfældet, ville vi forlængst have haft hvad vi ønsker, nemlig en uddannelse med rod i de gode danske håndværkstraditioner, samt en teoretisk overbygning med tekniske og medicinske fag.

Endelig må vi beklage, den efter vores mening negative holdning, som artiklen er udtryk for. Man burde istedet koncentrere indsatsen om i samarbejde med bandagistsammenslutningen, at

få afklaret forholdene. Det er vigtigt at give danske bandagister tilfredsstillende vilkår, så den seriøse og dygtige bandagist, stadig kan udvikle faget, til gavn for brugerne, som i høj grad er afhængige af bandagister med en høj teknisk og faglig moral. Derfor er det også vigtigt, at man for alvor går ind for sagen hos de respektive myndigheder. Det er vores håb at denne debat måske kan være med til at åbne vejen herfor.

Bandagisterne hænges ikke ud

Som skribent på artiklen »bandagisterne bestemmer farten«, vil jeg godt have lov at knytte følgende kommentarer til Holger Therkelsens indlæg:

Mit ærinde med artiklen har hverken været at fremstille bandagister som uhæderlige mennesker, eller at give et negativt indtryk af deres arbejde. Det vil hverken være i handicaporganisationernes eller bandagisternes interesse. Men når man forsøger at afdække et område som hjælpemiddelmarkedet, og herunder støder på problemer af forskellig art, ville det være direkte uhæderligt ikke at bringe disse problemer til læsernes kendskab. Også selv om det medfører, at forskellige mennesker vil føle sig trådt over tæerne.

Hovedsigtet med artiklen har været, at beskrive de uheldige virkninger de manglende aftaler mellem det offentlige og bandagisterne medfører. En række uheldige virkninger, som Holger Therkelsen selv er klar over. I artiklen siger Holger Therkelsen bl.a. følgende:

»Det er da uheldigt med et system, hvor bandagisterne næsten selv kan bestemme, hvad priserne på deres produkter skal være. Alene på grund af faren for rygtedannelser, vil det være godt hvis systemet bliver lavet om. På foreningens vegne tør jeg da også godt sige, at vi er villige til at forhandle om en egentlig autorisation, en uddannelse og et ansættelsesforhold selv om prisen bliver, at vi må opgive nogle af vore privilegier«.

At en god portion selvjustits fra bandagistsammenslutningen af 1947 har forhindret, at der eksisterer anarkistiske forhold på området, er der aldrig blevet sat spørgsmålstegn ved i artiklen. Men selvjustitsen bortforklarer ikke manglerne ved det nuværende system.

Uddannelse

Om det er Socialministeriet og Socialstyrelsen eller bandagistsammenslutningen der er skurken omkring den manglende offentlige uddannelse af bandagister, tages der ikke stilling til i

artiklen, hvor begge parter synspunkter refereres. Når der i det hele taget bruger så megen spaltepads på at beskrive disse problemer, er det fordi den manglende offentlige uddannelse tilsyneladende er den gordiske knude, der forhindrer at der indgås en overenskomst mellem det offentlige og bandagisterne. Når såvel bandagisterne som Socialministeriet er så interesseret i at få etableret en uddannelse, undrer det mig, at man ikke har kunnet finde en løsning, da parterne tilsyneladende har været opmærksom på



At udforme proteser er bandagistarbejde. Foto: Mogens Laier.

problemet siden 1960. Ikke mindst ud fra den betragtning, at det offentlige hvert år bruger 2-300 mill. kr. på bandagistiske hjælpemidler, og at vejen til at få øget indflydelse på hvad det offentlige får for pengene, går over etableringen af en uddannelse.

Kvalitet og pris

Der sættes heller ikke spørgsmålstegn ved produkternes kvalitet i artiklen. Under min research på emnet, stødte jeg imidlertid på mange forskellige mennesker, der uafhængigt af hinanden mente, at der ikke altid var overensstemmelse mellem produkternes pris og kvalitet. Da ingen af disse mennesker var i stand til at give konkrete ek-

sempler på denne påstand, blev det ikke fremført som et faktum. Tværtimod blev Holger Therkelsen foreholdt dette rygte, som åbenbart er vidt udbredt, og fik lov til at svare på det.

Nu kunne det være nærliggende at tro, at denne slags rygtedannelse – berettiget eller uberettiget – er opstået bl.a. på grund af manglerne i det eksisterende system. Når flere forskellige mennesker, der alle på forskellige led arbejder med tildeling af hjælpemidler – herunder bandagisternes produkter – kan mene, at der er uoverensstemmelser mellem produkternes pris og kvalitet, kunne det skyldes en frustration over ikke at have indflydelse på hvad ban-

dagisterne leverer til brugerne. Og en sådan frustration kunne vel i stor omfang fjernes, hvis disse mennesker var sikre på, at der eksisterede et system der tilgodeså kravet om kontrol.

Til slut skal det fremføres, at ud over ekspeditionssekretær i Århus kommune, John Eghøj, der gør opmærksom på, at kommunens udgifter til bandagistiske artikler er steget fra 1,5 mill. kr. i 1980 til 2,8 mill. kr. i 1985, er Holger Therkelsen den eneste der snakker om bandagisternes indtjening.

»Det er da rigtigt, at bandagisterne tjener pænt – også rigtig pænt«, siger Holger Therkelsen i artiklen.

f. Muskelkraft
Mikael Mølgaard

Hvem får alternativ behandling...

Flere og flere gør det – altså tager kontakt til alternative behandlere eller afprøver forskellige former for naturmedicin. Derfor har Muskelsvindfondens udviklingscenter sat sig for at undersøge, hvor udbredt alternative behandlingsformer er blandt muskelsvindramte, og hvilke erfaringer disse behandlingsformer har givet.

Midt i december måned vil alle klienter, der er tilsluttet VB-centret, samt alle medlemmer af Muskelsvindfonden, der har en muskelsvindsygdom, få tilsendt et spørgeskema. På skemaet er en række spørgsmål vedrørende behandlingsformer, resultater af alternativ behandling samt holdning til naturmedicin og alternativ behandling, som medlemmerne bliver bedt om at svare på.

Efter planen skal skemaerne være indsamlet og bearbejdet i begyndelsen af marts måned. På det tidspunkt regner projektmedarbejder Jens Hunsballe og læge Carl-Otto Gøtzsche, der forestår undersøgelsen, at have et nogenlunde overblik over i hvor stort omfang muskelsvindramte frekventerer alternative behandlere eller forsøger sig med naturmedicin.

– Det bliver nok vanskeligt at lave nogen egentlig konklusion på undersøgelsen, da de ad-

spurgte må forventes at have mange forskellige sygdomstyper og formentlig har erfaringer med mange forskellige behandlere. Derfor kan det være svært umiddelbart at sammenligne folks erfaringer, siger Jens Hunsballe.

Give et fingerpeg

Men undersøgelsen kan helt sikkert give et fingerpeg om hvilke behandlingsformer, der er mest populære, hvor de bedste erfaringer ligger og hvor mange penge muskelsvindramte er villige til at bruge på naturmedicin og alternativ behandling.

– Det er disse erfaringer, som vi i første omgang er interesseret i, siger ergoterapeut Jette Møller, der for øjeblikket er tilknyttet Udviklingscentret. Vi har i det sidste års tid mærket en stigende interesse fra medlemmernes side for alternativ behandling. Når resultaterne fra undersøgelsen foreligger, kan vi

fungere som en slags oplysningscentral, hvor vi kan videreformidle medlemmernes forskellige erfaringer, siger Jette Møller.

Viser det sig, at medlemmerne har overvejende positive erfaringer med bestemte behandlingsformer, vil Jette Møller ikke udelukke, at der kan blive tale om at undersøge disse behandlingsformer yderligere.

– En mulighed er, at etablere et samarbejde med dansk Selskab for Integreret Medicin, der holder til på det nedlagte seminarium i Ranum. Men før vi overhovedet tager stilling til denne mulighed, må vi have resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen, siger Jette Møller.

Som sagt vil alle medlemmer af Muskelsvindfonden, der har en muskelsvindsygdom, få et spørgeskema. Skulle der være en enkelt smutter imellem, således at skemaet ikke dukker op hos relevante undersøgelsespersoner, kan Jens Hunsballe kontaktes på Muskelsvindfonden.

M.M.



Også i fremtiden vil VB-Centret afholde familiekurser. Foto: Mogens Laier.

VB-Centret – enighed om kursskifte

VB-Centrets personale skal fortsat tage på hjemmebesøg, afholde familiekurser, deltage i tværfaglige møder osv. De behandlingsydelser, der siden starten i 1976 har været centrets varemærke, skal der ikke pilles ved. Derimod skal der laves en prioritering af hvornår og i hvilke tilfælde familier med muskelsvind eksempelvis skal have tilbudt et hjemmebesøg. Samtidig med skal de lokale sagsbehandlere, ergoterapeuter samt de forskellige interesse- og lokalgrupperne i Muskelsvindfonden inddrages mere i centrets arbejde.

Det var hovedkonklusionen på repræsentantskabsmødet, der sidst i november blev afholdt på Pindstrupcentret. Repræsentantskabet for såvel VB-Centret som for Muskelsvindfonden besluttede at nedsætte et hurtigtarbejdende udvalg, der skal have en færdig målsætnings- og handlingsplan klar til landsmødet i maj, hvor medlemmer vil blive bedt om at tage stilling til planen.

Repræsentantskabsmødet besluttede dog umiddelbart at der skal ske en opnormering af personalet på VB-Centret, for at

fjerne det værste pres på centret. Fra og med 1. januar skal der ansættes 1 fuldtids terapeut mere, og fra 1. april yderligere en terapeut på halvtid samt en 20 timers sekretær til VB-Centretfilialen på Sjælland. Endelig har VB-Centrets bestyrelse ansøgt en fond om at financiere ansættelsen af en specialkonsulent, som skal tage sig af de forholdsvise »tunge« ombygnings- og boligsager.

Fra 1. april vil der således være tilknyttet 6 fuldtidsterapeuter til centret, samt en boligkonsulent, hvis alt går som planlagt.

Men da der er grænser for i hvor stort omfang man i takt med klienttilgangen kan opnormere centrets personale, er det tvungende nødvendigt, at der sker en omlægning af centrets arbejde. Ikke mindst på baggrund af en vurdering, der siger, at 150-200 nye familier i løbet af de næste to år vil søge centrets bistand.

Hvordan skal der skæres?

En ændret arbejdsdag på VB-centret betyder automatisk, at der må ske en beskæring i arbejdsfelterne. Og her var der to forskellige måder en sådan beskæring kunne ske. Enten ud fra et diagnostisk princip, eller ud fra et funktionelt princip.

Repræsentantskabsmedlemmerne blev dog hurtigt enige om, at en beskæring ud fra et diagnostisk princip dårligt kunne forenes med Muskelsvindfondens og VB-Centrets målsætning. En sådan fremgangsmåde ville

medføre, at man skulle skære forskellige sygdomstyper væk, for at give mere tid til de tilbageblivende områder. Men da en sygdomstype ikke kan betegnes som finere end en anden, som et repræsentantskabsmedlem udtrykte sig, kan formen ikke benyttes.

Tilbage var en beskæring ud fra et funktionelt princip. Konkret betyder det, at alle familier tilknyttet VB-Centret fortsat kan trække på centrets personale, men at der må ske en prioritering af hvornår og i hvilke situationer de enkelte familier kan benyttes terapeuternes bistand. Denne prioritering skal fastlægges af arbejdsudvalget. Men som udgangspunkt kunne man forestille sig, at familier med nydiagnosticerede familiemedlemmer samt at familier med behov for boligændringer vil få den højeste prioritet.

Det lokale netværk

Forudsætningen for at alle VB-Centrets klienter fortsat kan få en tilfredsstillende faglig behandling og rådgivning er, at det lokale netværk bliver styrket. At der sker en opprioritering af uddannelsesstilbud for familiernes lokale behandlere, og at der udarbejdes mere informationsmateriale. Eksempelvis en standardvejledning i hvordan man ansøger en kommune om et bestemt hjælpemiddel, hvordan man anker over et afslag på et hjælpemiddel samt en række folde om forskellige faglige emner.

Det er også nødvendigt at benytte flere af de kræfter og ressourcer, som de enkelte medlemmer og interessegrupper ligger inde med. Eksempelvis er der ingen grund til at tage kontakt med VB-Centret m.h.p. at få råd og vejledning i forbindelse med mindre ændringer i boligen. Hvis et medlem i lokalområdet tidligere har fået fjernet eksempelvis dørtrinene i huset, vil det være nærliggende at benytte sig af de erfaringer dette medlem har fået. Et andet eksempel er forældregruppen på Fyn. Her arbejder gruppens medlemmer på at blive tilknyttet den samme socialrådgiver. Hvis det lykkes, vil gruppen dels stå stærkere overfor de enkelte kommuner, og dels med tiden høste en række

erfaringer, som forældre andre steder i landet kan nyde godt af.

Hovedsigtet med VB-Centrets arbejde har altid været, at gøre familierne så selvhjulpne som muligt. En omlægning af centrets arbejde kombineret med en styrkelse af det lokale netværk kan – og skal – være med til at føre denne målsætning ud i livet. Men som det flere gange kom frem på repræsentantskabsmødet: Det kræver dels, at medlemmerne »opdrages« til at bruge centret og de lokale interessegrupper rigtigt, ligesom personalet på VB-Centret må »opdrages« til at følge den handlingsplan, som arbejdsudvalget barsler med til marts.

Arbejdsgruppe og kommissorium

Arbejdsgruppen, der skal have færdiggjort rapporten inden 1. marts, fik følgende sammensætning:

Kirsten Piltoft og Lene Sørensen, VB-Centret.

Anni Winther Christensen, voksenrepræsentant.

Peter Dahl Jensen, forældrerepræsentant.

Marius Byrel, Muskelsvindfondens ledelse.

Bodil Laursen, sekretær for udvalget.

Kommissoriet for gruppen lyder:

Det er arbejdsgruppens opgave:

at beskrive de handlinger, som VB-Centret yder til de respektive diagnosegrupper og de øvrige behov hos sygdomsgruppen, som ikke for øjeblikket er indeholdt i centrets behandlingsarbejde.

at opstille en målsætnings- og handlingsplan for 1986 og 1987 i relation til de beskrevne behov og de ressourcer, som realistisk kan forventes at kunne allokere til centret i perioden.

at anviser midler, strategi, og organisationsplan, der kan sikre, at målsætnings- og handlingsplan kan virkeliggøres.

M.M.

Hånden på hjertet!

– Hvornår har De sidst haft tid til at »smutte afsted« sammen med familien?



Bestil en FDM Miniferie, der får et par fridage til at føles som en hel ferie!

Få vort nye Miniferieprogram

FDM
RejseBureau

Store Torv 6
8000 Århus C
Tlf. 06 - 13 13 44



Familiekurser i 1986

Børnene boltrer sig i svømmebassinet på Pindstrup Centret, når der afholdes familiekurser. Foto: Mogens Laier.

Familiekurset den 7.-9. marts 1986 på Pindstrupcentret

Dette kursus henvender sig til ca. halvdelen – Jylland/Fyn området – af de børn og unge/m. familie, der har deltaget i psykolog Tonny Jensens projekt.

Kurset vil blive planlagt dels som en opfølgning af projektet – dels med relevante oplæg vedr. fysio- og ergoterapi.

Familiekurset den 18.-19. april 1986 på Huelsbjerggård

Kurset henvender sig til den halvdel af børn og unge/m. familie der er fra Sjællandsområdet, som har deltaget i psykolog Tonny Jensens projekt og vil have samme indhold som kurset på Pindstrupcentret den 7.-9. marts.

Familiekurset den 23.-25. maj 1986 på Pindstrupcentret

Kurset vil være et »begynderkursus«, der henvender sig til forældre med nydiagnosticerede børn.

I kurset deltager forældre, det handicappede barn + evt. 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 hæftet diagnosen »muskelsvind« på deres barn.

På kurset prioriteres specielt en grundig gennemgang af de forskellige typer muskelsvind, mulighed for behandling, hjælpe-

midler 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.

Familiekurset den 22.-24. august 1986 på Pindstrupcentret

Kurset henvender sig til de 6-12 årige børn med familier. På kurset vil der blive givet en generel orientering om sygdommen, dens behandling o.s.v.

På grund af den store aldersspredning i gruppen – vil man forsøge i en del af tiden at køre med to grupper, så man i den yngste gruppe kan beskæftige sig med emner vedr. skolevalg – center/folkeskole – give oplysning om støttemuligheder i forbindelse med integrering i den alm. folkeskole o.s.v.

I den ældste gruppe vil man beskæftige sig med uddannelsesmuligheder, – brug af den nye teknologi i uddannelsesøjemed m.v.

Der vil desuden være mulighed for selv at komme med forslag til emner, man ønsker behandlet på kurset.

Familiekurset den 19.-21. september 1986 på Pindstrupcentret

Dette kursus henvender sig til de 12-18 årige.

På kurset vil man give en generel orientering omkring sygdommen og dens behandling –

dommen og dens behandling – man vil beskæftige sig med det sidste nye indenfor forskningen omkring sygdommen og dens arvelighed.

Man vil også her forsøge en opdeling i to grupper i en del af tiden på grund af aldersspredningen.

I den yngste gruppe vil man beskæftige sig med emner, der er relevante for unge i puberteten bl.a. forhold omkring skole – fritid – kammerater.

I den ældste gruppe vil der være emner omkring uddannelse – erhvervsmuligheder, bomuligheder o.s.v.

Der vil desuden være mulighed for selv at komme med forslag til emner, man ønsker behandlet på kurset.

Voksenkurset den 10.-12. oktober 1986 på Pindstrupcentret

Kurset henvender sig til voksne med en eller anden form for muskelsvind. Hensigten med kurset er dels at oplyse om de forskellige typer muskelsvind, behandlingsmuligheder m.v. dels at samle deltagerne i grupper, hvor de kan behandle emner efter eget ønske.

Der vil være mulighed for en individuel snak med terapeuter og den lægelige konsulent.

Bodil Laursen
Lene Sørensen
VB-centret

Hvor kommer pengene fra – og hvad bruges de til

Muskelsvindfondens driftsbudget for 1986 i 1000 kroner.

Indtægter	Forv. regnskab 1985	% af total	Budget 1986	% af total
Nettooverskud ved specielle arrangementer	1.467	37	2.845	53
Fonds, legater, medlemskont., private bidrag	2.537	63	2.515	47
Indtægter i alt	4.004	100	5.360	100
Udgifter				
Oplysning	825	20	1.304	25
Vejledning og behandling	691	17	1.417	27
Forskning og udvikling	1.488	38	1.275	24
Internationalt samarbejde	168	4	184	3
Indirekte omkostninger	651	16	891	17
Afskrivning og renter	209	5	225	4
Udgifter i alt	4.032	100	5.296	100
Årets resultat	-28		64	

Kommentarer til budget 86

Muskelsvindfonden er blevet bedre til at tjene penge, men pengene har næsten lige så hurtigt fået ben at gå på. Det plejer at være en nogenlunde dækkende beskrivelse af udviklingen i foreningen – og sådan ser det da også ud til at gå i 1986. Men mens det oprindelige budget for sidste år kalkulerede med et underskud i en anseelig størrelse – et underskud der dog er blevet væsentlig nedbragt i løbet af 1985 – kommer budget 86 ud med et mindre overskud. Og det er ikke nogen dårlig udvikling.

Indtægter

Ser man på de forventede indtægter for det kommende år, er det tydeligt, at der er sket en ændring i hvor pengene kommer fra.

Tilsyneladende er vi nået et mæthedspunkt i indtjeningen fra fonds og legater. Vi regner gan-

ske enkelt med, at omkring 2,5 mill. kr. er det maksimale beløb vi gør os håb om at tjene. Derimod er vi blevet bedre til at tjene penge ved egne arrangementer. De tre væsentligste indtægtskilder bliver i det kommende år, Grøn koncert, landslotteri og projekt mini-tombola.

Udgifter

Der er sket en væsentlig stigning på oplysningssiden. Det skyldes først og fremmest, at de forskellige lokal- og interessegrupper skjuler sig under denne post. I 86 er der sat 341.000 kr. af til disse grupper. Et udtryk for et stigende aktivitetsniveau på medlemsplan.

Stigningen i budgetter indenfor vejledning og behandling bunder i tre ting. En opnormering med 1 1/2 fuldtidsterapeut, ansættelsen af en specialkonsulent på boligsager samt ekstra

sekretærbistand til VB-filialen på Sjælland. (Se endvidere artikel om VB-Centret andetsteds i tidsskriftet.)

Posten vejledning og behandling i ovenstående budget kalkulerer kun med den del, som Muskelsvindfonden går ind og dækker. Betalingerne fra amterne skal aflæses i budgettet for VB-Centret.

Den væsentligste ændring i det internationale arbejde er, at Muskelsvindfonden i 1986 går ind med en halvtidsansat sekretær til støtte for arbejde i EAMDA.

De indirekte udgifter forventes også at gå i vejret i det kommende år. Der er blevet ansat en kasserer i bogholderiet, udgifterne til foreningens pedel er gået i vejret og endelig kostet udbedrelsen af betonskader i ejendommen, hvor foreningen holder til, en pæn sum. M.M.



Tilskud til ferierejsen i udlandet

På et familiekursus i efteråret 85 blev spørgsmålet om forskellige muligheder for ferietilskud rejst. Derfor gik jeg i gang med en undersøgelse af området, men da dette er temmeligt stort, har jeg valgt at splitte emnet op i flere artikler.

Kommunalt tilskud:

Det første spørgsmål, der meldte sig, var, om man som handicappet har mulighed for at få støtte til sin hjælperes rejse. Da der her, som, på så mange andre områder, er forskellig praksis fra den ene kommune til den anden, har jeg valgt at se på mulighederne i Århus Kommune. Jeg håber så, at medlemmer fra andre kommuner vil få inspiration af de oplysninger, som artiklen giver, således at i kontakter jeres forvaltning.

Hvem kan søge hjælp til hjælperens rejseudgifter?

Her skelner Århus Kommune imellem, om du tager alene (individuel) sammen med din hjælper, eller i en gruppe sammen med andre handicappede enten igennem en organisation/forening eller, hvis du som hjemme-

boende tager på ferie sammen med beboere, der er i den pensionsberettigede alder og som bor på en institution.

Den første betingelse er altså, at du *ikke* bor på institution. Den næste betingelse for at få tilskud til hjælperens rejse er, at du får *bistands- eller plejetillæg*, eller i det tilfælde at du er over 67 år og efter områdesygeplejerskens ville være berettiget til et af de nævnte tillæg.

Hvor stort er tilskuddet

Hvad enten du rejser alene med din hjælper eller i en gruppe får du

1. 50% af rejsens pris, hvis du oppebærer plejetillæg.
2. 75% af rejsens pris, hvis du oppebærer bistandstillæg.
3. 100% af rejsens pris, hvis du er over 67 år og ville være berettiget til at modtage et af de ovenfor nævnte tillæg.

Ved rejsens pris forstår Århus Kommune

1. *Enten* katalogprisen (inkl. obligatoriske forsikringer) hos et af de anerkendte rejsebureauer.
2. *Eller* et særtillæg hos et af de ovennævnte bureauer.
3. *Eller* et opstillet rejsebudget

ved en privat tilrettelagt rejse (her kan du evt. rådføre dig med FDM om priser på hoteller, km-afstande og priser, færgepriser m.m.).

Tillæg:

Inden kommunen beregner det procentvise tilskud tillægges 10% til rejsens pris.

Grupper:

Grupper har mulighed for et yderligere tilskud, hvis der blandt deltagerne er hjemmeboende (= ikke institutionsbeboere), som får eller er berettiget til pension *uden* bistands- eller plejetillæg. Til denne gruppe af deltagere gives tilskud efter følgende retningslinier:

Til 2-9 berettigede deltagere ydes: 1 rejses pris.

Til 10-19 berettigede deltagere ydes: 2 rejsers pris.

Til 20-29 berettigede deltagere ydes: 3 rejsers pris.

NB: Hvis du derimod rejser alene med din hjælper og *ikke* får eller er berettiget til bistands- eller plejetillæg har du *ikke* chance for at få tilskud.

Hvis du derimod er berettiget til tilskud, har Århus Kommune

et *loft* over, hvor stort tilskuddet kan blive i forhold til beregningsgrundlaget (= rejsens pris (inkl. obligatoriske forsikringer) + 10%). Dette maximale beregningsgrundlag svarer til tidens gældende takst for det månedlige grundbeløb plus pensionstillæg, som i skrivende stund er på kr. 3.633,-. Dette maximum gælder også individuelle rejser.

Rejsemål:

Du kan søge til din hjælperes rejse, hvis feriemålet ligger i Europa – herunder De kanariske Øer, Middelhavslandene samt Færøerne og Grønland.

Begrænsninger:

1. Der ydes *ikke* tilskud til pensionistens egen rejseudgift.

2. Der kan kun ydes eet tilskud årligt pr. pensionist.

3. Til rejser i forbindelse med kur-, rekonvalescens- eller studieophold ydes der *ikke* tilskud.

4. Der ydes *ikke* tilskud til indenlandske rejser – men mit indtryk er, at Århus Kommune ikke er uvillig til at tage problemet op til overvejelse.

5. Rejseledsageren må ikke være i familie med/samboende med pensionister *bortset fra* de tilfælde, hvor familiemedlemmet/den samboende varetager den daglige pleje af pensionisten.

Ansøgning:

Ansøgningsskema fås enten igennem din egen sagsbehandler eller hos områdesygeplejer-

sken på områdekantoret, sidstnævnte skal underskrive skemaet, inden det sendes videre til Pleje- og Omsorgsafdelingen. Ansøgningsfristen for individuelle rejser er senest 1 måned før rejsens påbegyndelse.

For gruppens vedkommende gælder, at de skal sende ansøgningsskemaet direkte til Pleje- og Omsorgsafdelingen, Skt. Clemensstorv 1, 8000 Århus C. Ansøgningsfristen her er senest 6 uger før rejsens påbegyndelse.

Næste artikel

I næste artikel vil jeg beskæftige mig med, hvor og hvordan handicappede kan søge tilskud til egne rejseudgifter.

Torben Vegener Hansen
socialrådgiver

Drømmelotteriet – et helt nyt landslotteri

Mandag den 27. januar og de følgende hverdage vil alle landets husstande med posten modtage et magasin, som indeholder endnu et landslotteri. Men denne gang er det Muskelvindfonden der sammen med Scleroseforeningen står bag det nye landslotteri.

Vi har valgt at kalde det Drømmelotteriet – det er selvfølgelig et forpligtende navn, men vi mener selv, at vores lotteri sagtens kan leve op til denne betegnelse. Med en gevinstliste der spænder fra bøger, plader, ghetto-blastere over heste til dyre Mercedes-biler og pelse, skal det nok blive muligt at få opfyldt sin egen lille drøm i lotteriet.

I magasinet kan man, foruden en præsentation af alle de mange præmier, finde en artikel om Scleroseforeningens og Muskelvindfondens arbejde. Og der vil ligeledes være et interview med en familie fra hver af de to foreninger.

Skal gøres kendt

Det er selvfølgelig vigtigt at få gjort lotteriet så kendt som muligt. Derfor har vi bedt forskellige taxi-firmaer om at køre med

streamers for vort lotteri, når det kommer på gaden. Vi vil sørge for at busserne og S-togene får reklameskilte for lotteriet og selvfølgelig også arbejde på at få forskellige aviser til at skrive om lotteriet.

Sammen med magasinet trykker vi en masse løse lodsedler, som vi blandt andet vil sælge i nogle af landets store indkøbscentre. Og vi håber naturligvis at de to foreningers medlemmer ligeledes vil hjælpe med at sælge lodsedlerne.

Det kan man gøre på to måder. Enten ved at bestille en række lodsedler hos os selv og sørge for det videre salg. Men hvis nogle af medlemmerne har kendskab til større arrangementer indenfor lotteriets periode fra 27. januar til 26. marts, vil vi gerne høre noget mere om det. Det kan være alt fra by-jubilæer, sportsfester til foreningers generalforsamlinger. Arrangementer, hvor mange mennesker mødes, og hvor man kunne få tilfaldelse til at sælge lodsedler. Så må vi sammen prøve at løse opgaven.

Hvert enkelt lodseddel koster 10 kroner og kan købes direkte

gennem de to foreninger. Men hvis der er tale om større arrangementer, kan vi naturligvis sende et antal lodsedler uden forudgående betaling. Lodsedlerne vil blive trykt først i det nye år og kan leveres efter den 27. januar.

Få streamers og plakater

Sammen med lodsedlerne vil vi også trykke en lang række andre ting, som kan bruges, når Drømmelotteriet skal markedsføres. Vi vil lave en række plakater med logoet for vort lotteri. De skal selvfølgelig bruges bedst muligt og vi forestiller os, at de to foreningers medlemmer kan forsøge at få dem hængt op i deres lokale forretninger.

Vi vil ligeledes producere en række streamers beregnet til at sætte i bagruden på bilen. De vil naturligvis også kunne rekvireres gennem Muskelvindfonden, og vi håber de vil blive brugt flittigt.

Vi er i gang med at planlægge en lang række andre aktiviteter i forbindelse med lotteriet, men der er endnu brikker, der mangler at falde på plads, før vi kan offentliggøre dem.

mf

En weekend med inspiration og engagement



Foto: Janne Sander Knudsen.

Pindstrupcentret stod nærmest på gloende pæle, da det i weekenden 25. til 27. oktober dannede rammen om et menneskemylder, involverende og inspirerende voksenkursus, arrangeret i samarbejde mellem VB-centret og voksengruppen.

Under festmiddagen lørdag aften var vi faktisk 92 til bords. Stemningen ved de lange borde var, efter lydniveauet at dømme, lige så højt og intenst som varmen og de efterhånden tunge tobaksskyer, der drev rundt i lokalet.

Og kiggede man sig rundt i den livlige forsamling, var der blandt deltagerne dels mange gamle kendinger, men også en stor gruppe af »nye« ansigter, der var med til at gøre denne weekend til noget helt specielt.

Der var voksne med muskelsvind og deres familier og hjælpere fra Bylderup Bov i syd til

Hvidbjerg i nord, og fra København i øst over Fyn til Ribe i vest. Aldersmæssigt var vi derfor også godt repræsenteret.

Svenske erfaringer

Men vi begyndte jo allerede om fredagen. Lidt ud på aftenen nåede Ulla Lindeberg fra neurologisk Handicappedes Rigsforbund i Sverige frem til Pindstrup gennem den stadig tættere jyske tåge.

Ulla, der er fra Gråbo ved Göteborg, var specielt inviteret af Voksengruppen. Hun har selv muskelsvind og er blandt mange andre aktiviteter i NHR, ordfører for gruppen for muskelsygdomme.

Efter velkomst og præsentationsrunde tog hun veloplagt over og fortalte på klingende svensk om NHR, hjælpemidler og især egne erfaringer fra arbejdet i den lokalforening, hun

har været aktiv i siden 1979.

Ulla Lindeberg pegede på isolationen blandt voksne med muskelsvind, som skruer deres aktivitetsniveau ned i takt med sygdommens progression. Man gør derfor meget ud af at støtte hinanden i lokalforeningen og der bliver holdt tæt telefonisk kontakt til nye medlemmer for at give dem moralsk støtte til at komme, når der er møder. De kan f.eks. være sygdomsoplysende, handle om hjælpemidler, økonomi, terapi osv. Men gruppen er også meget udadvendt og informerer socialarbejdere, hospitalspersonale og hjemmehjælpere m.fl. om livet med en muskelsvindssygdom.

Som noget helt konkret nævnte Ulla Lindeberg en basisgruppe, der havde kæmpet for at låne et ledigt sygehusbassin om aftenen til træning.

En anden sag, som også lå

Ulla Lindeberg på sinde, er handicappede forældres problemer. Hun oplever, at der altid kun tales om familier med handicappede børn, men handicappede forældre og deres børn overses.

Størst interesse i ændret livssituation

Resten af weekenden var beregnet på samvær i mindre grupper omkring de emner, Voksengruppen havde lagt op til. Tre grupper kom i gang og støttet af de andre gruppeledere, vil jeg prøve at give et kort signalement af deres forløb.

Næsten 50 havde valgt at arbejde med emnet: »Ændring i livssituationen p.g.a. sygdommens fremadskriden«.

Gruppeleder Palle Hansen fremhæver, at dette tydeligvis er udtryk for interesse for at drøfte og bearbejde følelsesmæssige problemer i forbindelse med muskelsvind hos voksne. For at etablere den nødvendige tryghed blev denne store gruppe delt i seks mindre. Men først kom Anni Winther med et kort oplæg, hvor hun redegjorde for nogle af sine personlige overvejelser og problemer i forbindelse med sygdomskonstatering og forværring.

Der var megen aktivitet i de enkelte grupper og emnerne var omfattende idet man diskuterede hjælpemidler, afhængighedsproblematik i forhold til pårørende, praktisk hjælperordning osv.

En del af det »hele« menneske

Kroppen er ikke kun en skal, som indeholder dig som menneske, men kroppen er en væsentlig del af det »hele« menneske.

Dette var i store træk den konklusion, der kom ud af arbejdet i gruppen med temaet »Hvad det godt med din krop«, siger gruppeleder Flemming Westh. Vores krop viser, hvad vi føler som mennesker og vores psykiske styrke eller svaghed kan aflæses af den. Derfor er vores kropsbevidsthed vigtig, men vi må ikke blive kropsfikserede og aldrig adskille den fra vores øvrige personlighed.

Selv om omverdenen ofte vil vurdere os på vores krop, må vi fastholde, at vores måde at leve på er lige så betydningsfuld som alle andres. Det kan være svært, men må ikke afholde os fra hele



Stemning fra voksenkurset på Pindstrup. Foto: Janne Sander Knudsen.

tiden at prøve at nå nærmere til det endelige mål: Fuld accept af os selv som mennesker.

I denne accept må også ligge, at vi bestemmer, hvor langt vi skal gå i forsøget på at åbne for de barrierer, som vi allesammen omgiver os med. Vi bestemmer selv vores urørlighedszone, men må være villige til at overskride nogle grænser for at nå målet – vores egen og andres frigørelse fra strammende normer og undertrykkende holdninger.

Flemming Westh var glad for at være med i gruppen, også fordi den i virkeligheden beskæftigede sig med nogle menneskelige grundvilkår, som vi alle – handicappede eller ej – er underlagt.

Roller for forventninger

I den sidste workshop, »Roller, normer og forventninger«, lagde vi ud med at se filmen »handicapbilleder« og den var et godt grundlag at komme ind i vores egen problematik på.

Vi beskæftigede os herunder med en lang række emner, der nærmest meldte sig selv i vores udveksling af erfaringer om livet med en muskelsygdom. Både set med egne øjne, men også fra de berørte familiemedlemmers, hjælpere og terapeuters synspunkt. På den måde kom vi i virkeligheden ind på mange af de

emner, som de andre grupper beskæftigede sig med.

Afhængigheden af familie eller hjælpere – faren for »det forlængede babystadium« kaldte vi det, som måske både hænger sammen med, at vi ikke altid tør formulere os tilstrækkeligt tydeligt. Men som også bunder i omgivelsernes manglende vilje til at høre, hvad vi siger.

Det er svært at skulle modtage hjælp, men heller ikke særlig nemt at være den, der skal yde den. Efter nogen diskussion foretog gruppen i øvrigt et lille eksperiment på et par timer. Vi delte os op i handicappede og familie/hjælpere. Størst var betænkkeligheden mod denne opdeling nok i den sidste gruppe, men vi insisterede i handicapgruppen, og fik på den måde et par timer, hvor vi måske nok »gav os lidt mere hen« i vores situation, end vi plejer. Men det var dejligt og vi var enige om, at det kunne vi godt tillade os en gang imellem.

Tak til alle der var på Pindstrup denne weekend. Vi vil i Voksengruppen arbejde på at videreføre de gode erfaringer fra dette kursus. Vil du i kontakt med os, står vores adresser bag i bladet.

Frank B. Steffensen

Hvordan klarer andre sig ...

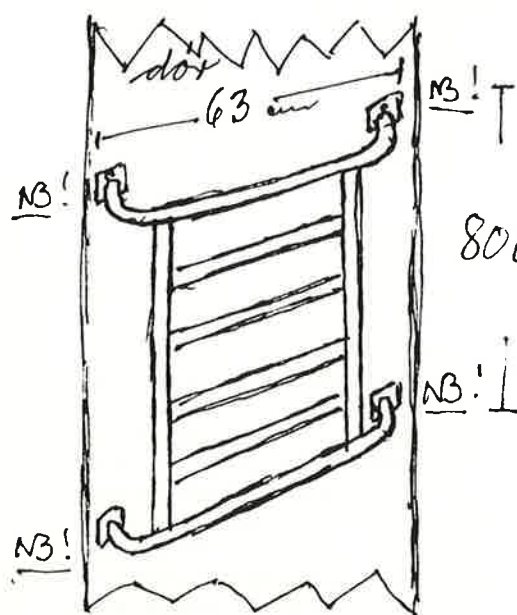
nå – sådan!

ERFARINGSKASSEN

Jeg tror, at mange af os »konsekvens eksperter« i årenes løb har udtænkt mange små og store tricks og finurligheder, som måske kunne hjælpe andre, men ikke ment, at »det var noget«. Måske er det alligevel noget, så jeg kunne tænke mig, at der her i MUSKELKRAFT blev en fast rubrik, der kaldes »erfaringskassen«, hvori alle kan komme frem med disse små tips – enten som tegninger, fotos eller beskrivelser. For at få hul på »bylden« vil jeg fortælle om mine »hjælpe-midler«.

Stige på toilettet

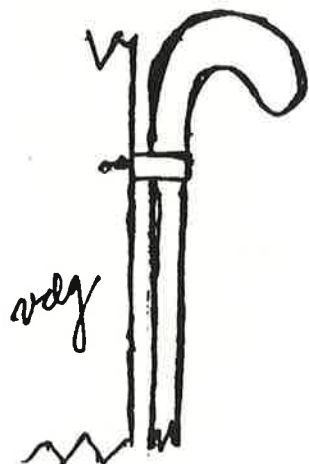
På toilettet, hvor der er ca. en meter fra wc-kummen til den modsatte væg med en dør, har jeg fået sat en »stige« på døren:



Stigen blev lavet på Odense Sygehus af plasticovertrukket rør på ca. 30 mm og er skruet fast i døren. NB! pas på at ramme nogle steder, hvor døren er massiv! – Tæt ved kanten for eksempel.

Når jeg har »skubbet« mig op fra wc-sædet og i meget foroverbøjet stilling – med hænderne på gulvet – kan jeg nå stigens næderste trin og så – med hænder-

ne – »gå« op i opret stilling. Så kan jeg ikke nå bukserne, men jeg har i siddende stilling trukket underbukserne op til knæet, og så kan jeg sætte bukserne i klemme mellem elastikken og knæet, hvor de bliver, indtil jeg har fået fat i dem uden at bukke mig. Hvis det ikke kan virke, kan man – stadig siddende – sætte en »strømpeelastik« med påsyet »burrebånd« om låret og herpå hefte en stump »burrebånd«, der er syet indvendig på bukselinningen. Så kan jeg – efter at jeg er kommet op – nå bukserne.



Min ekstra arm

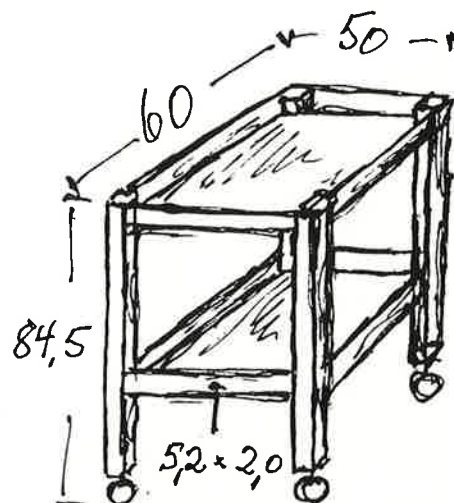
løvrigt kan jeg ikke lade være at nævne »min ekstra arm« – en gribetang, I sikkert alle kender. Jeg har to – en i hver ende af huset – og jeg kan ikke undvære dem, når jeg tager tøj på.

Heldigvis kan jeg hjemme klare mig med stok alene, men den vælter ofte, når jeg stiller den fra mig – derfor har jeg købt et par almindelige cykelpumpeklemmer og delt dem og skruet en halvdel fast i væggen de steder, hvor jeg oftest stiller stokken fra mig. Nu kan jeg sætte stokken i klemme – og den bliver stående!

Rullebord

Jeg har også fået lavet et specielt rullebord af ret kraftige dimensioner, så jeg kan støtte mig til det, når jeg på det flytter tunge ting rundt i huset. Pladerne hviler på lister, skruet og limet

på rammen. Hjulene er specielt »tæppehjul«. Det kan jeg slet ikke undvære nu.



Termostatstyret blandingsbatteri

En anden ting vi har anskaffet – og som hele familien er glade for – er et termostatstyret blandingsbatteri til vores brusebad – det betyder altid vand i den ønskede temperatur – og man står ikke og fumler med hannerne med begge hænder, mens man bliver enten skoldet eller dybfrosset. Pris incl. montering ca. 1000 kr. Prisen på rullebordet blev ca. 600 kr.

Større ting som kørestol, behandlingsbriks m.m. har jeg naturligvis også, men de er jo kendt af alle. Lad mig her lige tilføje, at amternes hjælpemiddelcentral kan være til stor hjælp ved valg af disse ting.

Jeg håber, andre vil gå med på denne idé og gribe pennen – sidste frist for indsendelse til næste nummer af MUSKELKRAFT er den 21. januar 1986.

Jørgen Suhr

Kontakt- annonce

Pæn fyr, 32 år, søger sød veninde. Jeg er handicappet og er derfor meget i mit hjem. Jeg søger en fast veninde til at støtte mig og live op i min tilværelse.

Du skal være mellem 25-30 år og have almindeligt udseende. Meget gerne godt humør og sunde interesser. Du må gerne bruge kørestol.

Mine interesser er sprog, musik og udenlands rejser, samt hjemlig hygge. Jeg har egen stor lejlighed, godt udseende og mit humør fejler ikke noget.

Jeg venter spændt på svar fra dig.

Svar på kontaktannoncen kan indleveres på Muskelsvindfondens sekretariat, hvorfra de vil blive ekspederet videre til kontaktannoncens ophavsmand.



Per Bendix. Foto: Kim Klastrup.

Udnævnelse

Formanden for VB-Centrets bestyrelse, Per Bendix er blevet udnævnt til cheføkonom i Handelsbanken. Per Bendix skal varetage ansvaret for den økonomiske-politiske afdeling, der bl.a. udarbejder konjunkturrapporter og økonomiske analyser.

Indtil udnævnelsen 1. august var Per Bendix økonomichef i Handelsbanken. Muskelsvindfonden ønsker tillykke med udnævnelsen.



Ungdomsgruppen har startet en bolig-bytte-ordning. Foto: Mogens Laier.

Ferie på en ny og billig måde

At rejse er at leve sagde en af os alle kendt dansker, nemlig H. C. Andersen. Han var ganske vist ikke handicappet. Men den samme sætning gælder også for os »andre«.

Derfor vil undertegnede og ungdomsgruppen starte et »ferie-bolig og gode forslags-kontor«. Meningen er, at vi vil have alle jer til at sende ferietips ind til os. Om steder, hvor det er nemt eller til at overkomme at tage til. Desuden har vi tænkt os

at lave en boligudveksling med handicappede i andre lande, så man kan komme til et sted, der på forhånd er kørestolsegnet og dermed få et større udbytte af ferien. Og desuden bo i et lokalt miljø.

Ungdomsgruppen har allerede kontakt med den hollandske ungdomsgruppe, som er med på ideen.

Flemming Larsen
Ungdomsgruppen

Op på frimærkerne

Mange bække små gør som bekendt en stor å, siger et gammelt dansk ordsprog. Det gælder også den indsamling af brugte frimærker, som vi har i Muskelsvindfonden.

Det er tyndet lidt ud i bidragene, derfor skriver vi igen: Lad aldrig en konvolut gå i papirkurven, før frimærket er klippet af. Saml, gem og aflever frimærkerne på Muskelsvindfonden eller send dem direkte til:

Muskelsvindfondens/
Lokalgruppe Lolland
v. Finn Laursen
Abild Allé 9
4900 Nakskov

Siden nytår har vi indsamlet ca. 60 kg frimærker, som har indbragt 6.000 kr. Pengene går som bekendt til Muskelsvindfondens arbejde.

Venlig hilsen
Finn Laursen



Aktivitetskalender

Voksengruppen:

Er kommet godt i gang med arbejdet efter voksenkurset på Pindstrup og har blandt andet fået to nye kontaktpersoner: Jens Sohn Christensen og Ingerlise Dahl.

Gruppen havde det første møde om nye interessegrupper for Syd-, Midt- og Vestjylland den 27. november.

Interesserede kan henvende sig til Ingerlise Dahl, Sortbærvej 16, Sejs, 8600 Silkeborg. Telefon 06-84 69 49.

Myastheniagruppen:

Myasthenia gravis arbejdsgruppen har konstateret, at der især

blandt ny-diagnosticerede myasthenikere er et udtalt behov for at være sammen med andre i samme situation. Derfor afholder gruppen en uformel weekend den 1.-2. februar i feriecentret i Hou.

Arrangementet henvender sig primært til nye myasthenikere fra Jylland og Fyn.

Nærmere oplysninger kan fås ved henvendelse til:

Birthe Brejner 07-73 16 79.
Knud Jensen 08-55 71 86.

Ungdomsgruppen:

Næste arbejdsweekend for ungdomsgruppen er 17.-18.-19. januar. Det bliver i Ringe på Fyn.

Nærmere oplysninger Birthe Malling Nielsen 09-94 35 27.

Ungdomsgruppen på Fyn har desuden planlagt en biografaften den 6. december. Interesse- rede kan henvende sig til Birte Malling Nielsen.

Forældregruppen Fyn:

Næste møde er der 12. december på Rosengårdsskolen i Odense. To af VB-Centrets terapeuter vil blandt andet fortælle om boligændringer og besvare spørgsmål.

Yderligere oplysninger: Anette Thomsen, telefon 09-16 22 09.

Lokal- og interessegrupper

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

Lokalgrupper

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

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

Frederiksværk:
Britta Pedersen,
Hillerødvej 114b, 3300 Frederiksværk
tlf. 02-12 18 38

København:
Jannie Justsen,
Brattingborgsvej 13, 2770 Kastrup
tlf. 01-51 70 21

Nordjylland:
Flemming Terp,
Søndergade 71A, 9320 Hjørring
tlf. 08-28 19 91

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

Fladså:
Karen Henriksen,
Storlingevej 24, Storlinge, 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,
Rosengade 38a st.tv., 8000 Århus C.
tlf. 06-13 71 63

Østjylland:
Jan Sørensen,
Sandkåsvej 120, 8210 Århus V.
tlf. 06-15 23 40

Roskilde:
Bo Kristensen,
Parkvænget 15 st., 4000 Roskilde
tlf. 02-36 98 38

Sjælland:
Tina Kirkegaard,
Hvidovergårds Allé 23, 2650 Hvidovre
tlf. 01-49 75 75

Sjælland:
Liselotte Bundgård,
Meddelbyvej 2, lejl. 2, 2610 Rødovre
tlf. 01-41 29 67

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

København:
Kjeld Nielsen,
Gartnerøften 49, 2770 Kastrup
tlf. 01-51 12 92

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

Fyn:
Birte Malling Nielsen,
Grævelingeløkken 36d, 5210 Odense NV
tlf. 09-94 35 27

Voksengruppen

Fyn
Jørgen Suhr,
Nyvej 20, 5690 Tommerup
tlf. 09-76 14 17

Jylland
Jens Sohn Christensen,
Stensagervej 14, 8260 Viby J
tlf. 06-14 05 40

Ingelise Dahl,
Sortbærvej 16, Sejs, 8600 Silkeborg
tlf. 06-84 69 49

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

Forældregruppen
Annette Thomsen,
Løvsangervænget 10, 5210 Odense NV
tlf. 09-16 22 09

Myasthenia Gravis:

Sjælland:
Inge Nielsen,
Bøgevangen 13, 4293 Dianalund
tlf. 03-56 46 44

Resten af landet:
Knud Jensen,
Ormhøj 4, Døstrup, 9500 Hobro.
tlf. 08-55 71 86

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 vejtrækningsproblemer 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.

Udviklingscentret

Muskelsvindfondens Udviklingscenter er stedet hvor erfaringerne fra VB-Centret opsamles og bearbejdes. På Udviklingscentret drives der handicapforskning, som har til hensigt at fremskaffe viden, metoder og hjælpemidler for at give den handicappede muligheder for at fungere bedst og længst muligt i selvvalgte omgivelser.

Handicapforskning er tværfaglig i sin natur, og løsningen af centrets forskningsprojekter vil som hovedregel kræve, at flere forskellige faggrupper arbejder tæt sammen. Derfor har centret som målsætning at inddrage fagfolk med tilknytning til andre handicapgrupper, behandlere indenfor det offentlige samt private virksomheder i arbejdet.

Medlemskontingent

Selv om alle medlemmer skulle have modtaget et brev vedr. kontingentindbetaling for 1986, vil vi alligevel benytte lejligheden til at gøre opmærksom på dette for os så vigtige punkt. Altså, kontingentet for 1986 bedes du hurtigst muligt indbetale på nærmeste posthus, hvis det ikke al-

lerede er sket. Jo hurtigere medlemmerne indbetaler kontingentet, der også for det kommende år andrager kr. 125 pr. medlem, jo bedre vil foreningens likviditet være i vinter- og forårsmånedene. En periode, hvor økonomien traditionelt er lidt anstrengt.

MUSKELKRAFT

Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktionen:

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

Redigering og lay-out:
Mikael Mølgaard

Tryk:

Rounborgs grafiske hus, Holstebro
Oplag: 2.700
Redaktionen afsluttet d. 20/11 1985.
Deadline til næste nummer af
Muskelsvind d. 20/1 1986.

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

Vejlednings- og behandlingscentret:

Sjælland: (02) 96 86 27

Udviklingscenter:

(06) 13 97 77

Klinik for fysioterapi:

(06) 19 10 23

Personale:

Sekretariat:

Marius Byriel	Sekretariatschef
Jens Sohn Christensen	Sekretær
Jens Danielsen	Projektmedarbejder
Marianne Frederiksen	Journalist
Jens Hunsballe	Projektmedarbejder
Søs Kjeldsen	Journalist
Evald Krog	Landsformand
Frank Mortensen	Projektmedarbejder
Mikael Mølgaard	Journalist
Lis Thomsen	Bogholder
Jørgen Westergaard	Projektmedarbejder

VB-Center:

Kitte Broge	Ergoterapeut
Carl-Otto Göttsche	Lægelig konsulent
Bodil Laursen	Sekretær
Kirsten Laursen	Fysioterapeut
Jens McKinley	Pædel
Anne-Lise Olesen	Sekretær
Berit Pihl	Sekretær
Kirsten Piltoft	Fysioterapeut
Lene Sørensen	Ergoterapeut

VB-Center/Sjælland:

Jette Aulund	Ergoterapeut
Susanne Bertelsen	Fysioterapeut

Udviklings-Center:

Gerda B. Larsen	Sekretær
Jette Møller	Ergoterapeut
Jytte Rasmussen	Sekretær
Birgit Steffensen	Fysioterapeut

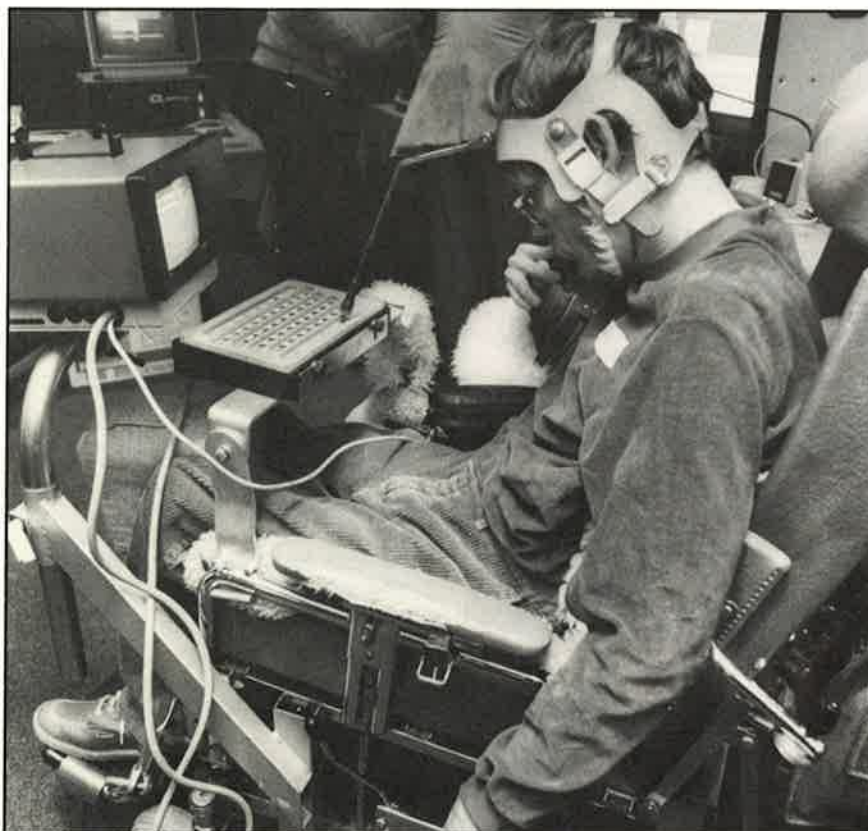
Klinik for fysioterapi:

Karin Andersen	Fysioterapeut
Susanne Buhøj	Fysioterapeut
Ingeborg Bendix	Sekretær
Helle Husum	Sekretær
Kirsten Meldgård	Fysioterapeut
Anne Marie Kjær Nielsen	Fysioterapeut
Inger Qvist	Fysioterapeut
Eise Toft-Hansen	Fysioterapeut
Birgit Werge	Fysioterapeut

MARY NIELSEN

STENTEVANGEN 2 A KORUP
5210 ODENSE NV

Handicapinformatik



Træk gaven fra

Penge er ikke alt – det er en gammel, men stadig aktuel sandhed. På den anden side skal man ikke være blind for, at penge i vores lille verden er en væsentlig faktor for, at vi fortsat kan igangsætte forskellige aktiviteter. Derfor denne lille reminder.

En måde at støtte Muskelsvindfondens arbejde på, er at benytte sig af skattefradraget på selvangivelsen vedr. gaver til humanitære organisationer.

Reglen er, at gaver op til 1300 kr. kan trækkes fra. Dog udløser de første 300 kr. ingen skattefordel, mens de resterende 1000 kr. alle kan fradrages på selvangivelsen. Hvis du ønsker at benytte denne mulighed, skal du huske, at pengene skal indbetales inden 31. december og at kvitteringen skal gemmes. Den skal vedlægges selvangivelsen til sin tid.

Der var stuvende fuld af mennesker, da Landsforeningen af Vanføre i anledning af sit 60 års jubilæum afholdt en konference om handicapinformatik. Hovedemnet var brugerkrav til den ny teknologiske udvikling samt formidling af computere og computerbaserede hjælpemidler til bevægelseshæmmede og andre handicapgrupper.

I forbindelse med jubilæet har Vanførefonden givet 2 mill. kr. til oprettelse af et center for handicapinformatik. Fotos: Mogens Laier.