

Medlemsundersøgelse

Muskelsvindfonden

Januar 2024



Indhold

Læsevejledning

Hovedkonklusioner og anbefalinger til at imødekomme medlemmers udfordringer

Medlemstilfredshed og udbytte

Medlemstilfredshed og udbytte

Udfordringer for medlemmernes livstilfredshed

Læsevejledning

Læsevejledning til de kvantitative og kvalitative resultater

Medlemsundersøgelsen giver systematisk og dybdegående viden om *hele* medlemsgruppen

I sammensætningen af medlemsundersøgelsens elementer har hovedformålet været at skabe systematisk, repræsentativ og dybdegående viden, som dels er relevant på tværs af Muskelsvindfonden, og som dels reflekterer medlemmernes synspunkter og oplevelser loyalt og nuanceret.

For at sikre dette, er medlemsundersøgelsen baseret på en afdækning og prioritering af behov for viden i både Muskelsvindfondens medlemsafdeling og andre steder i organisationen. De temaer, som indgår i medlemsundersøgelsen er et resultat af dette, samt en vurdering af hvilke spørgsmål, som en spørgeskemaundersøgelse i kombination med fokusgruppeinterviews kan afdække validt og nuanceret.

Som følge af dette har fokusgruppeinterviewene været fokuseret på passive medlemmer, for at skabe viden om netop de medlemmer, som Muskelsvindfonden har vidst mindst om.

Medlemmerne har derudover været inddraget i kvalificeringen af spørgeskemaet for at sikre, at undersøgelsen oplevedes relevant, og for samtidig at sikre, at undersøgelsen var tilgængelig uanset funktionsniveau og hjælpemidler.

Tiltag for at afdelinger og medlemmer repræsenteres i undersøgelsen



Inddragelse af repræsentanter fra forskellige afdelinger i Muskelsvindfonden i prioritering af undersøgelsens temaer



Inddragelse af et diversst udsnit af medlemsskaren i kvalificering af spørgeskemaundersøgelsen



Mulighed for at besvare undersøgelsen online eller i telefonen, for at give så mange medlemmer som muligt mulighed for at deltage

Læsevejledning: spørgeskemaundersøgelsens resultater



Læsevejledning til de kvantitative resultater

Løbende i rapporten bliver der rapporteret kvantitative resultater og indsigter for forskellige dele af medlemsgruppen. I alle grafer er det angivet, hvor mange besvarelser, det er baseret med betegnelsen 'N'.

Resultater i grafer og figurer, hvor der angives en stjerne (*) henviser til at der er en statistisk signifikant forskel mellem forskellige grupper (fx mellem mænd og kvinder). Gennemgående i rapporten bliver der *kun* rapporteret forskelle mellem grupper, som er statistisk signifikante og substantielt store nok til, at man kan tale om egentlige forskelle (fx rapporteres forskelle mellem grupper på 1-2%-point typisk ikke). Igennem hele rapporten er der undersøgt, om der er forskel på tværs af: køn, funktionsniveau, aldersgrupper, hvorvidt man har ALS eller en anden diagnose, og hvorvidt man er pårørende eller selv har en diagnose, og når sådanne forskelle ikke er beskrevet skyldes det, at der ikke er forskelle mellem grupperne, som er både statistisk signifikante og substantielt store nok.



Repræsentativitetsanalyse

Tabellen til højre medlemmernes fordeling på en række baggrundsoplysninger i hhv. medlemsbasen som helhed og i den stikprøve, der ligger til grund for den kvantitative del af undersøgelsen.

Af tabellen fremgår det også, at stikprøven i vid udstrækning svarer til medlemsbasen som helhed, og undersøgelsens resultater kan derfor læses som repræsentative for hele medlemsbasen.

Repræsentativitetsanalyse

	Andel i medlemsbasen	Andel i stikprøve	Afvigelse
Mænd	42%	40%	-2%-point
Kvinder	58%	60%	2%-point
Region Hovedstaden	27%	29%	2%-point
Region Sjælland	15%	16%	1%-point
Region Syddanmark	21%	17%	-4%-point
Region Midtjylland	27%	27%	0%-point
Region Nordjylland	10%	10%	0%-point
ALS	16%	11%	-5%-point
Anden diagnose	84%	89%	5%-point
Har selv muskelsvind eller ALS	55%	63%	8%-point
Pårørende	45%	37%	-8%-point
Op til 15 år	2%	1%	-1%-point
16-25 år	4%	3%	-1%-point
26-30 år	4%	2%	-2%-point
31-40 år	13%	12%	-1%-point
41-50 år	18%	16%	-2%-point
51-60 år	19%	21%	2%-point
61-70 år	19%	24%	5%-point
71 år og derover	20%	21%	1%-point

Læsevejledning: fokusgruppe- interviewenes resultater



Læsevejledning til resultater fra fokusgrupperne

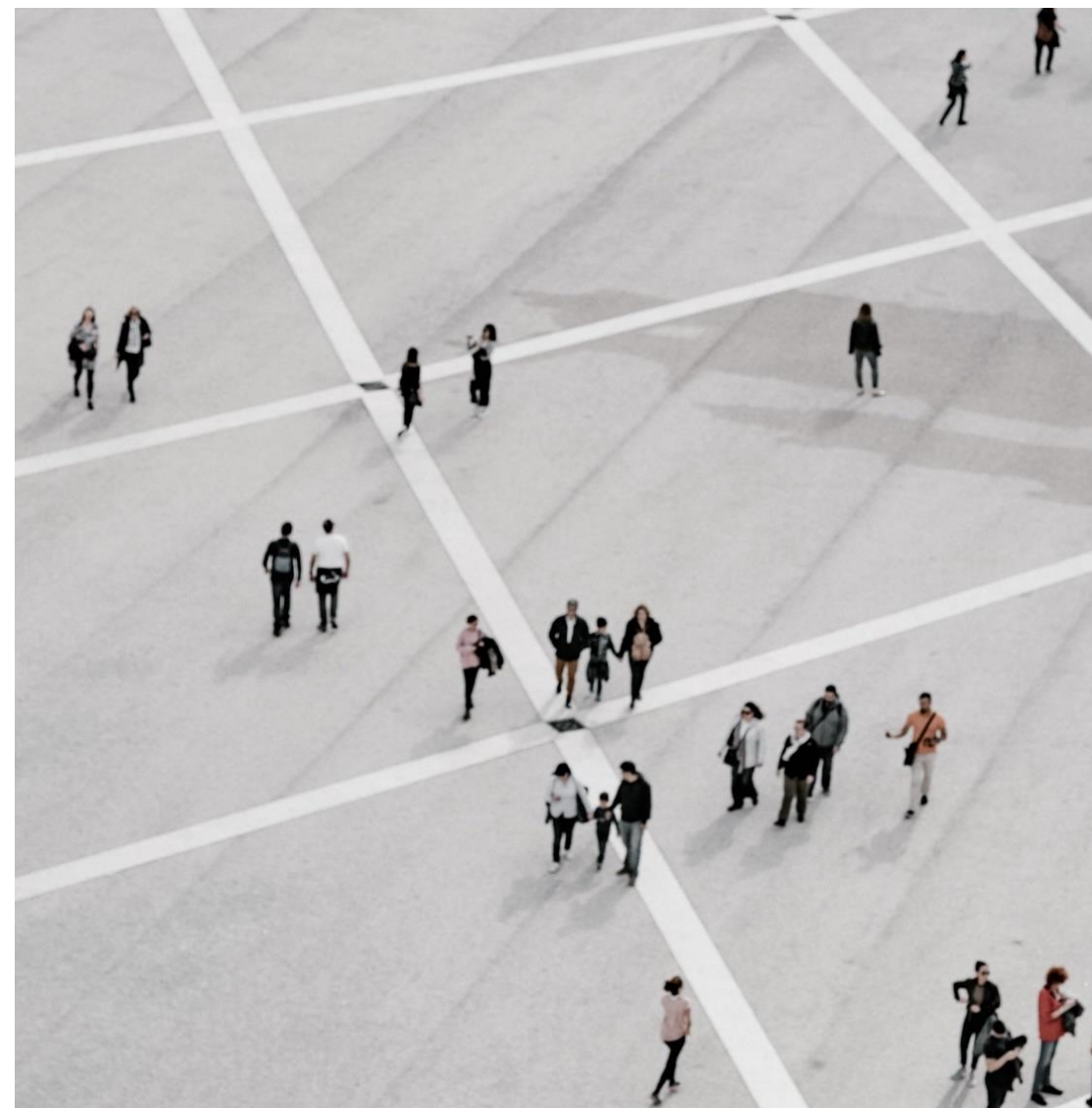
Den kvalitative metode indsamler dybdegående og sammenhængende information og sigter efter at forstå, *hvorfor* målgruppen tænker, handler og oplever, som den gør. Ved brug af fokusgrupper er det muligt at udforske både verbale og non-verbale aspekter af deltagernes kommunikationen, og ved hjælp af psykologiske teknikker at afdække både rationelle, sociale og emotionelle dimensioner samt forstå forskelle mellem det sagte og den faktisk adfærd.



Analyse af fokusgruppeinterviews

Analysen af data fra fokusgrupperne udføres i en struktureret proces i fire hovedtrin:

1. **Udvælgelse:** Vi identificerer nøgleobservationer som gentagelser, paradokser og det usagte, som afslører dybere indsigter.
2. **Forbindelse:** Gennem tematisk analyse grupperer vi disse observationer og fremhæver centrale fortællinger og citater.
3. **Udvikling:** Vi finpudser disse fortællinger, prioriterer de mest centrale og omdanner dem til klare indsigter.
4. **Fortælling:** Endelig konstruerer vi en sammenhængende fortælling beriget med empiriske eksempler og direkte citater.



Hovedkonklusioner og
anbefalinger til at imødekomme
medlemmernes udfordringer



Medlemmerne er tilfredse med deres medlemskab og orienterer sig i Muskelsvindfondens tilbud

Muskelsvindfondens medlemmer er i høj grad tilfredse med deres medlemskaber, de vil typisk anbefale andre at melde sig ind, og størstedelen af medlemmerne synes også, at de får stort udbytte af deres medlemskab.

Mange medlemmer er godt orienterede i, hvilke tilbud

Muskelsvindfonden tilbyder dem, men de fleste kender dog ikke til alle de forskellige typer af tilbud, som Muskelsvindfonden tilbyder dem.

De fleste medlemmer orienterer sig i den kommunikation, der kommer fra Muskelsvindfonden, fx nyhedsbrevet, og fire ud af ti, som har deltaget i undersøgelsen, har også deltaget i mindst ét af de arrangementer, hvor medlemmer mødes og kan sparre med hinanden.

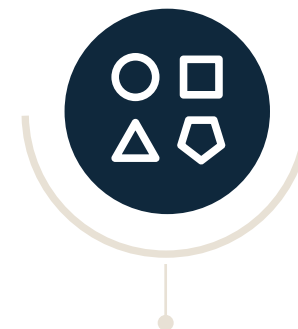


En del af Muskelsvindfondens medlemmer oplever imidlertid en hel række forskellige forhold, som udfordrer deres livskvalitet

Imidlertid oplever en del af medlemmerne, uanset om de har søgt støtte i Muskelsvindfonden eller ej, udfordringer, som har negativ betydning for deres livskvalitet.

Forskellige medlemmer har meget forskellige behov for hjælp, og mens nogen eksplicit efterspørger hjælp, er andre ikke opmærksomme på hvilken støtte de kunne have glæde af.

Medlemmernes udfordringer spænder fra manglende tilgængelighed i det offentlige rum, manglende kendskab til deres rettigheder eller viden om, hvordan man kan gøre dem gældende, behov for kvalificeret sparring og rådgivning, og udfordringer knyttet til erkendelsen af at være syg og at indstille sig på et liv, som ser anderledes ud, end man troede det ville gøre.



Muskelsvindfonden vil kunne adressere mange af de udfordringer, som medlemmerne oplever

Mange af de udfordringer, som påvirker medlemmernes livskvalitet mest, er svære helt at fjerne fra et liv med en alvorlig kronisk sygdom. Samtidig oplever medlemmerne mange forskellige udfordringer.

Ikke desto mindre kan Muskelsvindfonden komme til at gøre en endnu større positiv forskel for deres medlemmer.

Det kan Muskelsvindfonden bl.a. gøre ved særligt at støtte medlemmer i overgangen fra rask til syg, at give medlemmerne nye muligheder for at mødes, at give pårørende bedre værktøjer til at støtte diagnosticerede ved fortsat at arbejde med tilgængelighed og ved at støtte medlemmerne aktivt i mødet med det offentlige.

ANBEFALING 1

Giv medlemmerne mulighed for at mødes på tværs af mange forskellige fællestræk



Medlemmerne ønsker, at Muskelsvindfonden faciliterer møder mellem medlemmer, så man kan møde de medlemmer, som det er relevant at udveksle erfaringer med i den situation man står i netop nu.

Medlemmerne peger på:

- Det kan være svært at se sig selv i de fællesskaber, som Muskelsvindfonden tilbyder i dag. Fx fordi man oplever, at det er for nogen, som er et bestemt sted i deres sygdomsforløb, at man møder nogen man *kun* har sin diagnose til fælles, men ikke andre ting, eller at fællesskaberne ikke handler om de udfordringer, man kæmper med lige der.
- At de gerne ser at Muskelsvindfonden stiller sig til rådighed til at faciliterer mødet mellem medlemmer – men at medlemmerne selv får lov at forme fællesskabet uden at Muskelsvindfonden nødvendigvis er involveret mere end det.
- De fællesskaber, de kender til, er meget forpligtende og for nogen, som er meget langt i deres sygdomsforløb – og det er en anden type fællesskaber, de tænker, at de kunne have glæde af.



Jeg tror det handler rigtig meget om at foreningen måske kunne hjælpe os med at finde hinanden. Jeg har ikke specielt meget brug for at læse om de her ting på skrift, det kan jeg jo finde alle mulige steder. Jeg vil meget hellere samtalen. Det afgørende er, at vi er på samme niveau [i livet og sygdomsforløb] og så kunne finde en man kunne tage under armen og sige, okay nu går vi så skævt her i de næste 30 år og det hele, det bliver meget værre.

- Iben, person med muskelsvind

ANBEFALING 2

Hjælp hvert enkelt medlem med at finde information og tilbud, der er relevant for netop dem



Medlemmerne ønsker inspiration til, hvilke tilbud, der kunne hjælpe dem i de situationer, netop *de* står i, og hvor de kan finde de tilbud.

Medlemmerne peger på:

- Det er svært at navigere i, hvilke tilbud der er til rådighed for dem, hvad der kunne være relevant for nogen i deres situation, og hvad andre i tilsvarende situationer har haft glæde af.
- Hvis man har et udtalt behov for hjælp, er det svært at finde det rigtige sted at opsøge den hjælp. Hvis man fx ønsker at gå hos en fysioterapeut, er det en stor opgave at finde den rigtige fagperson, som ved noget om den situation man står i.
- Den viden, de har brug for, kan både komme fra medarbejdere i Muskelsvindfonden og fra andre medlemmer, men de har brug for at blive taget i hånden for at finde det rigtige sted at bede om hjælp.

”

Jeg syntes at søgen efter den sparring eller input til hvordan mit liv kommer til at se ud, den er vanskelig. Jeg kunne godt bruge noget viden og sparring som kunne kvalificere de beslutninger eller tiltag man skal gøre sig. Det der med sådan at begynde at tænke, okay, hvad kan det her hvilke scenarier for mit liv kunne der være.

- Morten, person med muskelsvind

ANBEFALING 3

Støt medlemmerne aktivt i arbejdet med at gøre krav på deres rettigheder



Medlemmerne ønsker at skulle bruge mindre energi på at kommunikere med fx deres kommune om, hvilke hjælpemidler de kan få

Medlemmerne peger på:

- Samarbejdet med især kommunerne er meget krævende – det kræver både tid at deltage i, og det er svært at sætte sig ind i, hvordan man gør sine krav gældende over for kommunen og får den hjælp, som man har brug for (fx hjælpemidler eller hjælpertimer).
- Dette er særligt svært i situationer, hvor man har kort tid tilbage at leve i, og man derfor ønsker at bruge sin tid på andre ting.
- Støtte til medlemmernes samarbejde med kommunen kunne både sikre, at flere medlemmer fik den hjælp, de havde brug for, og det kunne støtte medlemmerne ved at frigøre tid til fx at opretholde deres sociale netværk eller varetage deres arbejde.

”

[Hvilke udfordringer fyldte mest for jer i perioden da din mand blev diagnosticeret?] Det var jo kommunen. Den manglede hjælp altså det gik ret hurtigt [sygdommen] og vi skulle have hjælpemidler og det var de simpelthen ikke gearet til. Kommunen havde ikke den store forståelse for det.

- Berit, pårørende til person med ALS

ANBEFALING 4

Skab rum, hvor medlemmerne skånes for oplevelsen af manglende tilgængelighed



Medlemmerne ønsker at kunne begå sig friere og med færre bekymringer i det offentlige rum – uanset deres fysiske handicap.

Medlemmerne peger på:

- En næsten konstant oplevelse af, at det er svært at bevæge sig rundt i det offentlige rum med et fysisk handicap er frustrerende.
- Oplevelserne af, at den offentlige rum er indrettet uden hensyntagen til personer med fysiske handicap giver både anledning til bekymring, når man bevæger sig ud, gør planlægning krævende, og giver medlemmerne en følelse af eksklusion.
- Muskelsvindfonden kan hjælpe medlemmerne ved fx at identificere steder eller tidspunkter, hvor medlemmerne kan bevæge sig rundt med færre bekymringer for manglende tilgængelighed.
- Sådanne tilbud kan tilpasses forskellige niveauer af bevægelighed, så medlemmerne kan skånes for mødet med dårlig tilgængelighed uden at være nødt til at holde sig til rum, som specifikt er indrettet til at kunne rumme alle grader af fysiske handicap.

”

Man kunne godt sige vi mødes i biografen, men der er problemer med plads. Der er ikke ret meget plads til kørestole. Der er som regel to pladser. Måske man kunne lave noget der egentligt er målrettet almindelige mennesker også, men hvor man kan sige der er fokus på os som har muskelsvind, og så sørge for at forholdende er efter det.

- Andreas, person med muskelsvind

ANBEFALING 5

Tydeliggør Muskelsvindfondens handicappolitiske arbejde



Medlemmerne ønsker bedre forbehold for personer med handicap – og derfor interesserer de sig for det handicappolitiske arbejde.

Medlemmerne peger på:

- Oplevelser med manglende tilgængelighed i det offentlige rum og oplevelser af, at det er svært at få den hjælp, man har brug for, leder til frustration og en følelse af isolation.
- Af den grund synes de, at det handicappolitiske arbejde er vigtigt – og mange er også medlem netop for at støtte Muskelsvindfondens handicappolitiske arbejde.
- At se Muskelsvindfondens handicappolitiske arbejde og mærke, at der er nogen, er kæmper for ens rettigheder er derfor en vigtig modvægt til medlemmernes oplevelser af omstændigheder, der modarbejder dem.

”

Det handicappolitiske, det er kampen med kommunen om at få de bevillinger og ikke mindst bevillingerne til den rette tid. Det er jo et kæmpe issue.

- Bo, far til person med muskelsvind

ANBEFALING 6

Klæd pårørende endnu bedre på til at støtte personer med muskelsvind



Medlemmer der er pårørende oplever, at det kan være svært at være der for personer med muskelsvind – og medlemmer med muskelsvind oplever, at det kan være svært at tale med deres familie, venner og bekendte

Medlemmerne peger på:

- Medlemmer, som er pårørende til personer med muskelsvind, oplever at det kan være svært at finde ud af, hvordan de bedst støtter deres pårørende, som har en diagnose.
- Medlemmer som selv har en diagnose oplever, at deres pårørende har svært ved at sætte sig ind i, hvordan det er at have muskelsvind.
- Samtidig kan det være svært at finde ud af, hvordan man taler med mere perifere bekendte, fx kollegaer, om sin diagnose.

”

Jeg savne det faktisk [Hjælp til at blive klædt på som forældre til et barn med muskelsvind], både om hvordan jeg skal være forældre men også noget om seksualitet, det er noget som vi ikke har haft noget af [støtte] til min søn som vi står i lige nu.

- Bo, far til person med muskelsvind

ANBEFALING 7

Støt særligt medlemmer i perioden, hvor de erkender deres nye livsvilkår



Medlemmerne oplever, at det særligt er overgangen fra at leve uden at mærke sin diagnose til man begynder at mærke flere symptomer som er udfordrende.

Medlemmerne peger på:

- Noget af det, der er mest udfordrende for medlemmerne livskvalitet er, når man begynder at opleve, at ens liv bliver begrænset af ens sygdom.
- Derfor er det særligt i *overgangen* fra at leve uden væsentlige symptomer på muskelsvind eller ALS til at mærke hvordan sygdommen begrænser en, at medlemmernes livskvalitet falder.
- Livskvaliteten falder bl.a. fordi man skal affinde sig med, at ens fremtid ser anderledes ud end man troede, og at nogen oplever en stor sorg over at sige farvel til ting de har kunnet før – selvom det vilkår ikke kan ændres er det særligt her, at det er vigtigt at Muskelsvindfonden er der for medlemmerne.

”

Jeg kunne godt bruge vejledning i hvordan jeg kunne bibeholde mit arbejde. Nu har jeg opgivet mit arbejde. Sådan noget med har jeg lov til et handicap toilet, eller automatiske døre på min arbejdsplads? Men også på det mere personlige plan, er det okay at blive fuldstændig ked af det af den ene eller anden grund?

- Bente, person med muskelsvind

Uddybende resultater

Medlemstilfredshed og udbytte

Langt de fleste medlemmer af Muskelsvindfonden er tilfredse med deres medlemskab

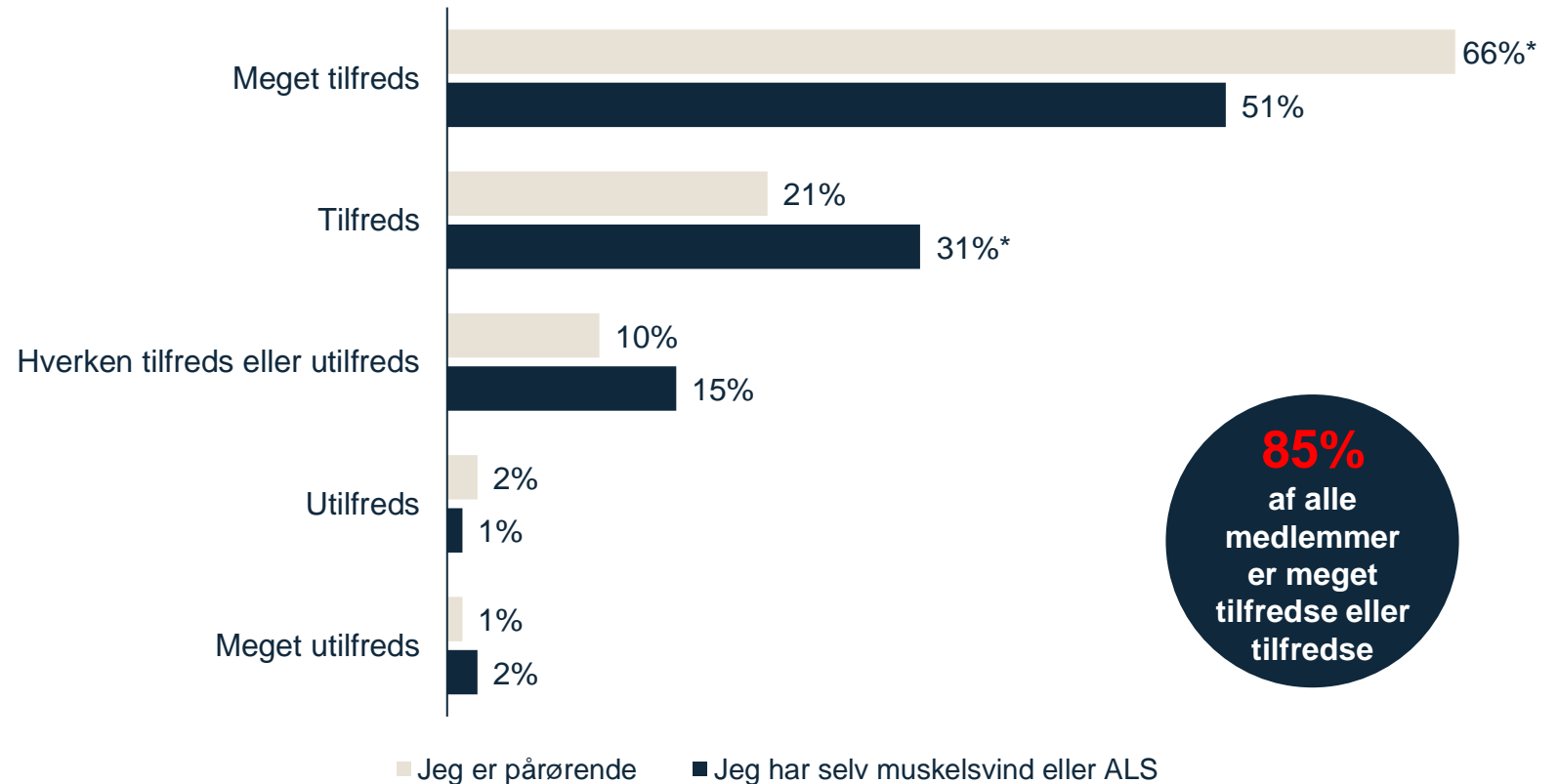
På tværs af hele Muskelsvindfondens medlemsbase er 85 pct. af medlemmerne tilfredse med deres medlemskaber (de svarer mellem 7 og 10 på en skala, hvor 10 er 'meget tilfreds').

Både pårørende og personer, som selv har muskelsvind, er typisk tilfredse med deres medlemskaber, men dem, der er pårørende, er dog i højere grad (66 pct.) 'meget tilfredse' end medlemmer, der selv har muskelsvind (51 pct.). Vi ser også at de medlemmer, der er *pårørende* til en person med muskelsvind eller ALS, der sidder i kørestol, i højere grad (71 pct.) er 'meget tilfredse' end medlemmer, der har muskelsvind ellers ALS, som selv sidder i kørestol (54 pct.).

Det er de medlemmer, som slet ikke bruger Muskelsvindfondens tilbud, som er *mindst* tilfredse med deres medlemskab. Til gengæld er medlemmer med Muskelsvind og ALS, lige tilfredse med deres medlemskaber, og forskellige typer af pårørende, er også lige tilfredse med deres medlemskaber.

Hvor tilfreds eller utilfreds er du med dit medlemskab af Muskelsvindfonden på en skala fra 1-10?

N = 750



85%
af alle
medlemmer
er meget
tilfredse eller
tilfredse

Note: respondenterne har besvaret spørgsmålet på en skala fra 0 (meget utilfreds) til 10 (meget tilfreds). Dette er her grupperet, så 0-1='meget utilfreds', 2-3='Utilfreds', 4-6='Hverken tilfreds eller utilfreds', 7-8='Tilfreds' og 9-10='Meget tilfreds'. * angiver statistisk significant forskel mellem grupperne.

Samtidig vil de fleste også anbefale andre at melde sig ind i Muskelsvindfonden – både til nogen, der selv har muskelsvind og til pårørende

På tværs af Muskelsvindfondens medlemmer finder ca. tre ud af fire medlemmer det meget sandsynligt, at de vil anbefale Muskelsvindfonden til både pårørende (73 pct.) og til personer, der har muskelsvind eller ALS (84 pct.).

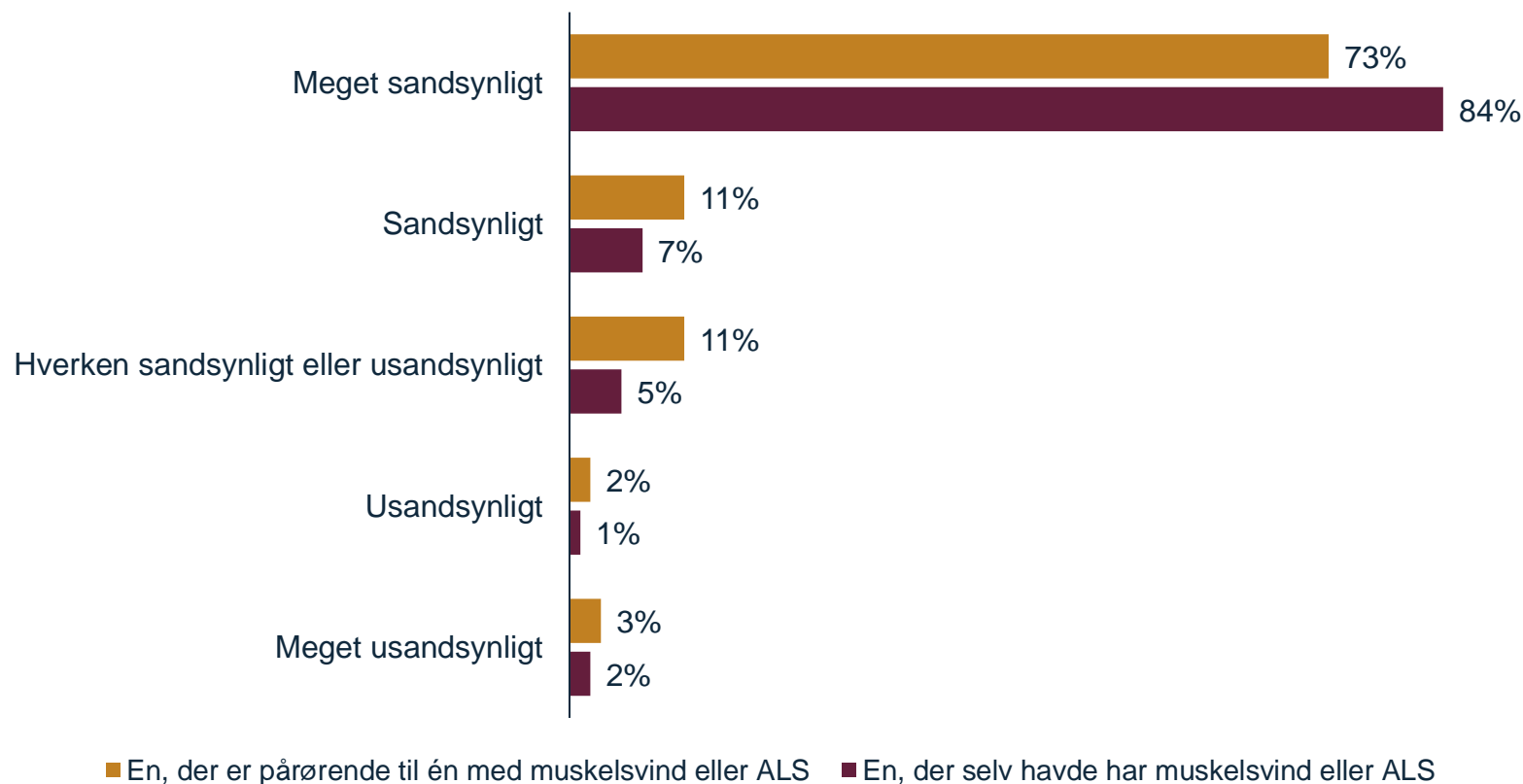
Vi ser dog at medlemmer, der selv er pårørende, er mere tilbøjelige til at anbefale andre at melde sig ind i Muskelsvindfonden end personer, som selv har en diagnose, er. Det gælder uanset, om de skal anbefale et medlemskab til pårørende eller til nogen, som selv har en diagnose.

Vi ser også at medlemmer, der sidder i kørestol er mere villige til at anbefale andre at melde sig ind, end diagnosticerede medlemmer, som er gående. Hhv. 93 pct. af siddende medlemmer og 76 pct. af gående medlemmer ville anbefale andre med muskelsvind at melde sig ind. Den samme tendens ser vi hos de pårørende, hvor pårørende til siddende er mere tilbøjelige til at anbefale Muskelsvindfonden til andre.

Det er særligt medlemmer, der deltager i fysiske aktiviteter (92 pct.), som er meget sandsynlige til at anbefale til en, der har Muskelsvind eller ALS, modsat medlemmer, der bruger passive tilbud (80 pct.) eller slet ikke bruger nogle tilbud (74 pct.).

Hvor sandsynligt er det, at du ville anbefale følgende at melde sig ind i Muskelsvindfonden?

N = 750



Note: respondenterne har besvaret spørgsmålet på en skala fra 0 (meget usandsynligt) til 10 (meget sandsynligt). Dette er her grupperet, så 0-1='meget usandsynligt', 2-3='Usandsynligt', 4-6='Hverken sandsynligt eller usandsynligt', 7-8='Sandsynligt' og 9-10='Meget sandsynligt'

© Copyright Epinion

De fleste oplever også, at de får stort udbytte af deres medlemskab – det er dog særligt personer med lavt funktionsniveau, som får stort udbytte af deres medlemskab

På tværs af Muskelsvindfondens medlemmer erklærer hver tredje (64 pct.) sig enten meget enig eller enig i, at de får et stort udbytte af deres medlemskab.

Det er særligt medlemmer, der selv har muskelsvind eller ALS, og som sidder i kørestol, der oplever, at de får stort udbytte af deres medlemskab. Af dem svarer 72 pct., at de er enige eller meget enige i, at de får et stort udbytte ud af deres medlemskab. Til sammenligning oplever kun 56 pct. af gående medlemmer med muskelsvind eller ALS, at de får stort udbytte af deres medlemskab.

En tryghed i at vide, at jeg ikke er alene og der er altid hjælp at hente

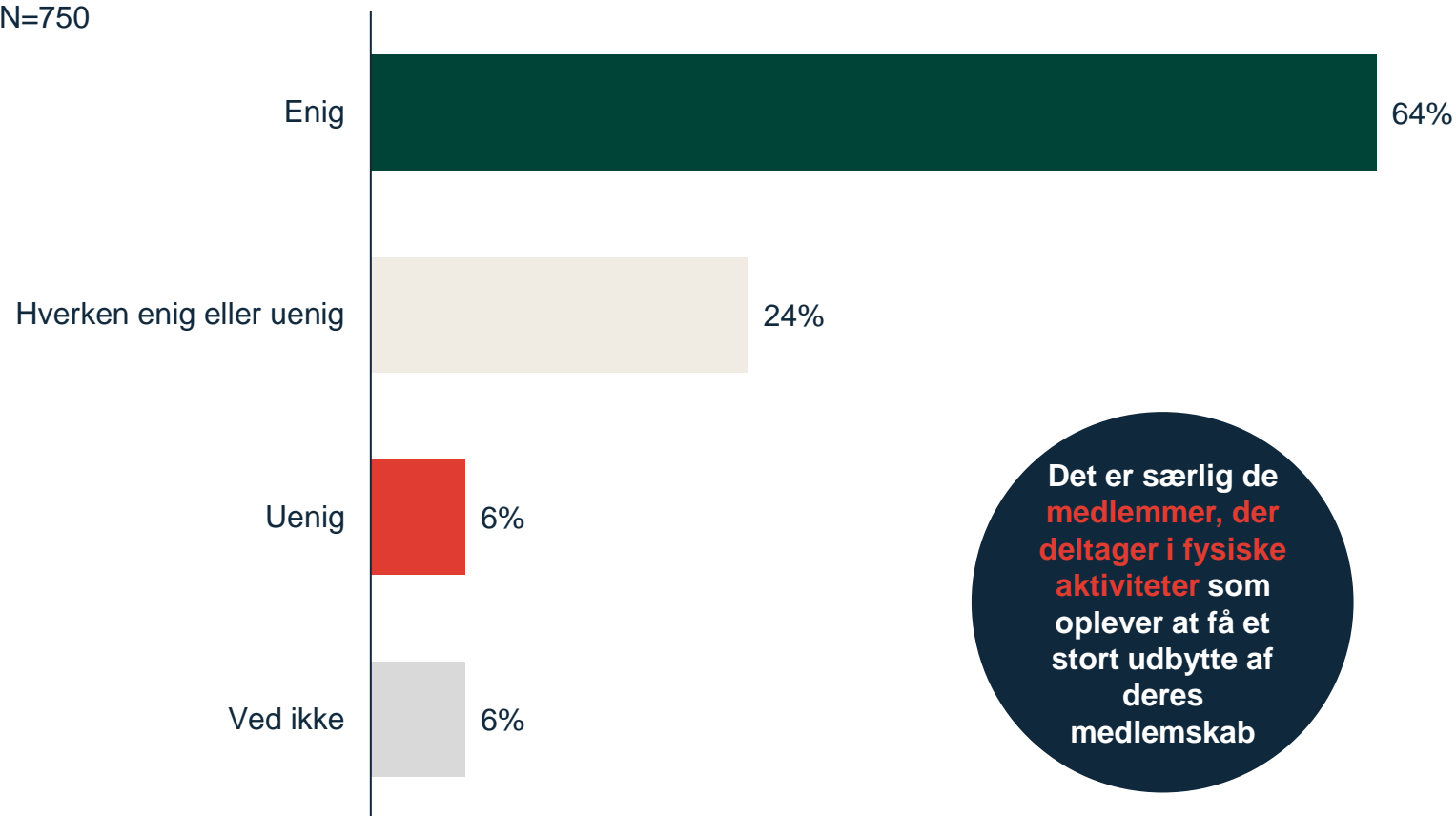
- (medlem, der oplever at få stort udbytte af sit medlemskab)

Har man været passiv nogle år, er det svært at komme ind i varmen igen og tilbyder man sin arbejdskraft/hjælp, bliver der ikke taget imod den

- (medlem, der ikke oplever at få stort udbytte af sit medlemskab)

Jeg synes, at jeg får stort udbytte af mit medlemskab af Muskelsvindfonden

N=750



Det er særlig de medlemmer, der deltager i fysiske aktiviteter som oplever at få et stort udbytte af deres medlemskab

De fleste medlemmer hører om Muskelsvindfonden fra sundhedspersonale i forbindelse med deres diagnosticering

Sundhedspersonale spiller som forventet en stor rolle i at udbrede kendskabet til Muskelsvindfonden til personer, som enten selv har muskelsvind eller ALS eller som er pårørende til nogen, der har muskelsvind eller ALS. 48 pct. af dem, som selv har muskelsvind eller ALS, og 43 pct. af dem, som er pårørende, hørte første gang om Muskelsvindfonden fra sundhedspersonale.

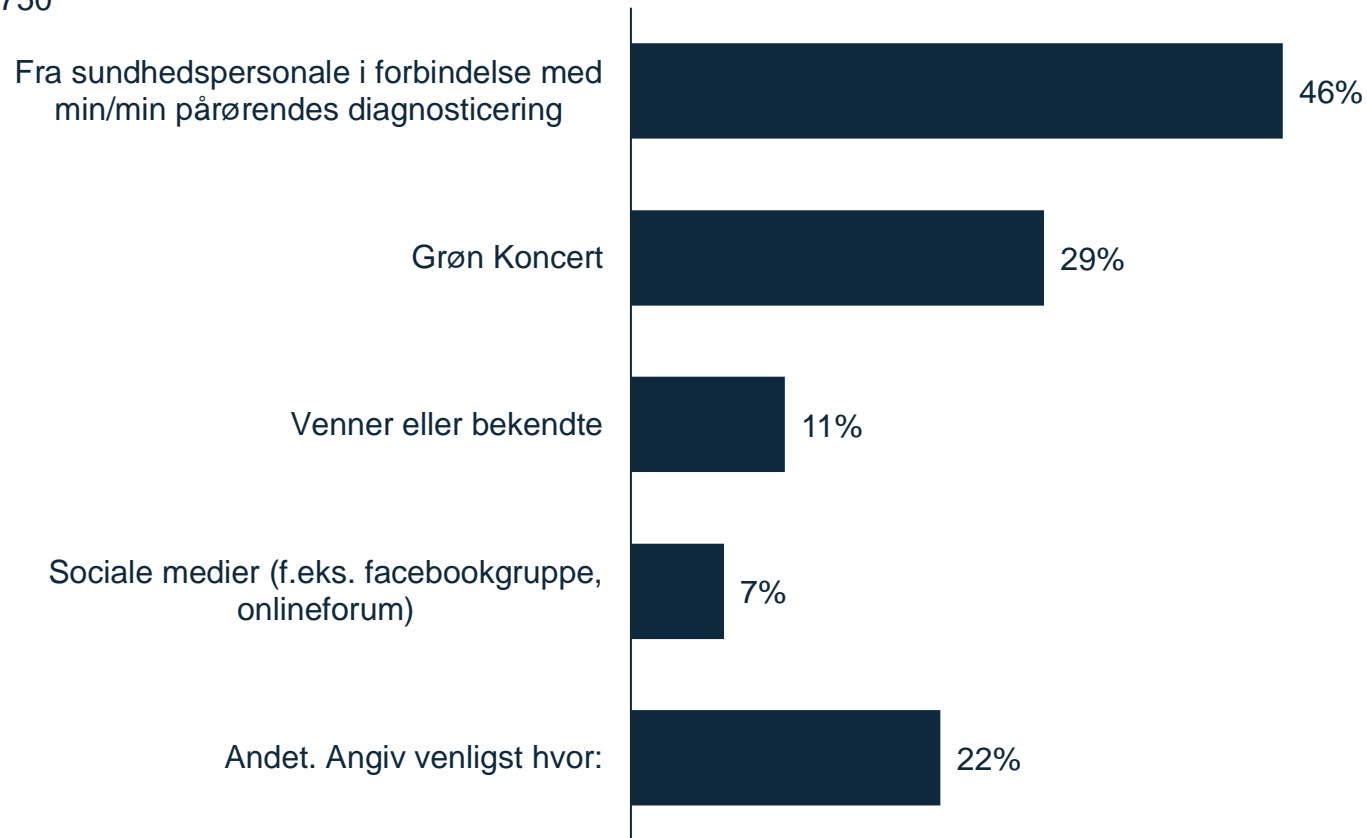
Ikke desto mindre har mange også hørt om Muskelsvindfonden i forbindelse med Grøn Koncert, inden de eventuelt hører om Muskelsvindfonden i forbindelse med deres egen eller deres pårørendes diagnosticering.

Af dem, som ikke kender Muskelsvindfonden gennem nogle af de kanaler, som fremgår af grafen til højre, så nævner mange, at de enten kender Muskelsvindfonden fra deres familie, som evt. har haft en muskelsvind- eller ALS-diagnose, fra den offentlige debat, eller at de selv har opsøgt viden om muskelsvind og i den forbindelse fundet frem til Muskelsvindfonden.

Det er også værd at bemærke, at Grøn Koncert bliver ved med at være nogle medlemmers indgang til Muskelsvindfonden, og enkelte nævner, at det typisk er i forbindelse med Grøn Koncert, at de har kontakt med Muskelsvindfonden.

Hvor hørte du første gang om Muskelsvindfonden?

N = 750



De fleste melder sig ind i Muskelsvindfonden for at få viden om muskelsvind eller ALS

Næsten hver tredje medlem (65 pct.) nævner, at viden om muskelsvind og/eller ALS var en af de vigtigste grunde til at de meldte sig ind i Muskelsvindfonden. Dette går fint i spænd med at næsten halvdelen (44 pct.) af medlemmerne meldte sig ind i Muskelsvindfonden inden for 0-6 måneder efter de eller deres pårørende blev diagnosticeret. Personer med ALS begrundede i højere grad (56 pct.) deres indmeldelse for at støtte forskningen sammenlignet med personer med Muskelsvind (37 pct.).

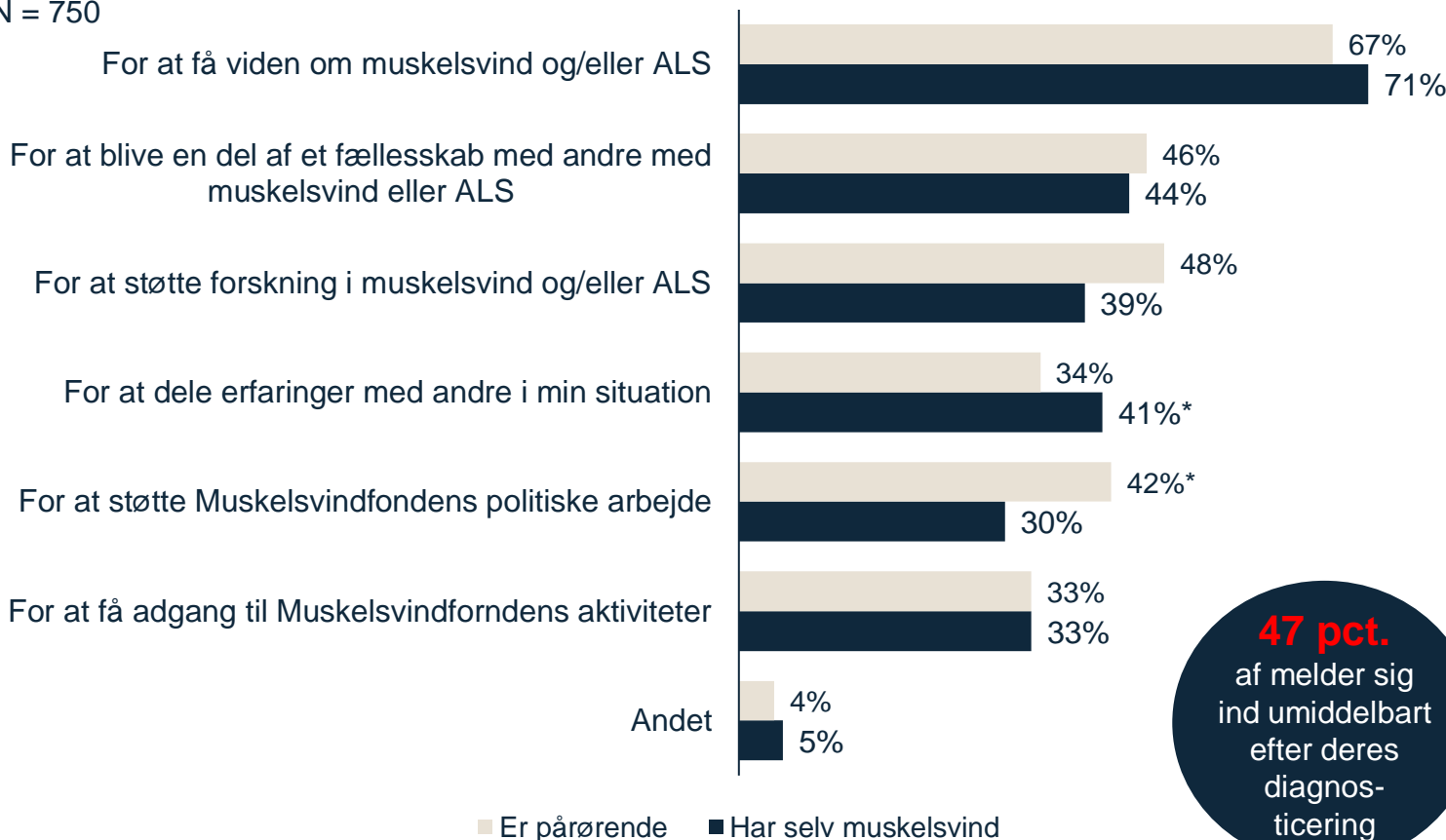
Samtidig ser vi, at de hyppigste grund til ikke at melde sig ind umiddelbart efter, at man er blevet diagnosticeret, er, at man ikke kender til Muskelsvindfonden (32 pct.) eller personen ikke synes, at deres sygdom var fremskreden nok til at skulle melde sig ind (29 pct.). Flere uddyber også, at de fandt det svært, uoverskueligt eller følte sig mere "syg", hvis de meldte sig ind.

De medlemmer, der selv har muskelsvind eller ALS, nævner også ofte at det, at kunne dele erfaringer med andre, var en af de vigtigste grunde til, at de meldte sig ind (det gælder 41 pct.). Til sammenligning siger kun 33 pct. af pårørende, at dette var en af de vigtigste grunde til, at de meldte sig ind.

Omvendt peger de pårørende oftere på, at muligheden for at støtte det handicappolitiske arbejde var en af de vigtigste grunde til, at de meldte sig ind i Muskelsvindfonden (det gælder 42 pct.).

Hvad var de(n) vigtigste grund(e) til, at du meldte dig ind i Muskelsvindfonden?(1)

N = 750



47 pct.
af melder sig ind umiddelbart efter deres diagnosticering

(1): Hvis respondenterne er blevet meldt ind i MSF af ens nærmeste familie, før personen selv gjorde det, er man blevet bedt om at tænke på hvorfor de som familie meldte sig ind.

...men medlemmerne fortsætter *både* med at være medlemmer, fordi det giver dem viden, giver adgang til rådgivning, og fordi det støtter det handicappolitiske arbejde

Vi ser også at grundene til at melde sig ind i Muskelsvindfonden ikke er de samme, som grundene til at man bliver ved med at være medlem. Her ser vi, at den største grund er at støtte det handicappolitiske arbejde (65 pct.), hvor det i mindre grad var grunden til at melde sig ind (33 pct. meldte sig ind for at støtte det politiske arbejde).

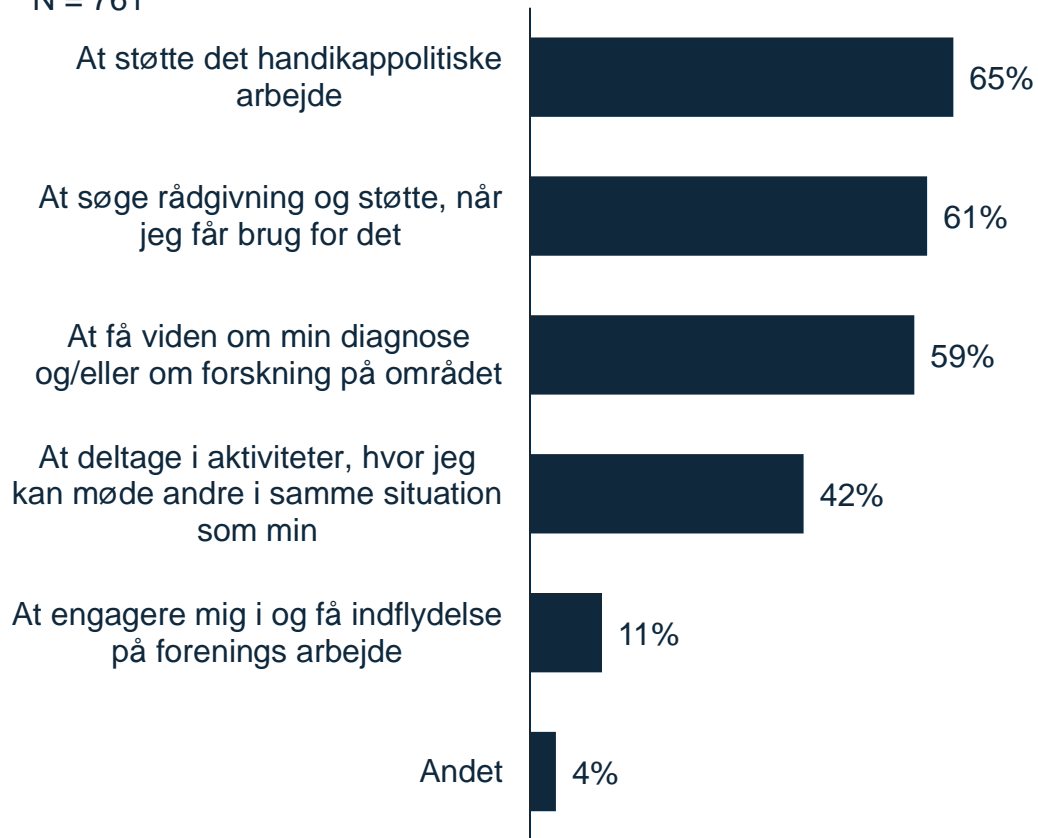
Personer med muskelsvind/ALS, der sidder i kørestol svarer i højere grad (57 pct.) end tilsvarende gående medlemmer (41 pct.), at de bliver ved med at være medlem for at deltage i aktiviteter med andre medlemmer. Vi ser også at pårørende eller personer med ALS i lavere grad (33 pct.) end personer med muskelsvind (49 pct.) nævner denne grund til sit fortsatte medlemskab. Yderligere er det særligt de 35-50-årige (55 pct.), der nævner denne grund til deres fortsatte medlemskab.

Samtidig er gående medlemmer (79 pct.) og personer med muskelsvind (67 pct.) i høj grad medlem for at få viden om deres diagnose og/eller om forskning på området. Omvendt er pårørende til gående ofte medlem for at støtte forskningen (det gælder 57 pct.), men dette fylder mindre for pårørende til medlemmer, der sidder i kørestol (33 pct. af denne gruppe er medlem for at støtte forskningen).

Personer med muskelsvind (69 pct.) finder også i højere grad rådgivning og støtte som en grund sammenlignet med pårørende eller personer med ALS (53 pct.)

Hvad er de vigtigste grunde til, at du fortsætter med at være medlem af Muskelsvindfonden?

N = 761



83%*

af pårørende til en person i kørestol svarer at støtte det handicappolitiske arbejde

(1): Hvis respondenterne er blevet meldt ind i MSF af ens nærmeste familie, før personen selv gjorde det, er man blevet bedt om tænke på hvorfor de som familie meldte sig ind.

De fleste af Muskelsvindfondens medlemmer er orienterede om, hvilke tilbud Muskelsvindfonden har til dem – men få kender alle de tilbud, de har til rådighed

De fleste medlemmer, som har deltaget i undersøgelsen, er bredt orienterede om, hvilke tilbud Muskelsvindfonden stiller til rådighed, men kun få kender alle de forskellige tilbud, som Muskelsvindfonden stiller til rådighed. Personer med eller pårørende til ALS har generelt lavere kendskab end personer med muskelsvind.

Af de muligheder for sparring med andre medlemmer, som Muskelsvindfonden stiller til rådighed, er det særligt diagnose-, pårørende- og forældregrupper samt lejre og camps, som mange kender, mens kun ca. hver tredje kender til grupper på tværs af diagnoser.

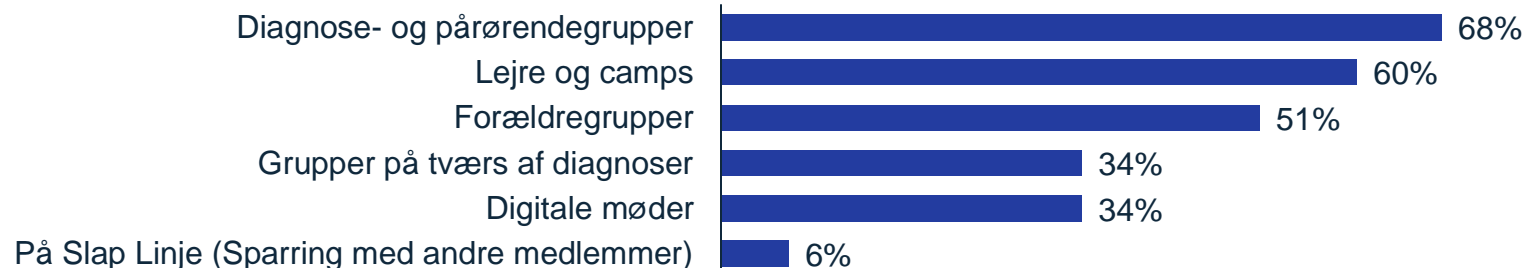
Næsten seks ud af ti (57 pct.) kender til muligheden for at deltage i foredrag eller oplæg, og lidt færre (52 pct.) kender til rådgivning i rettigheder og sagsbehandling. Det er dog særligt de siddende medlemmer, som kender til den mulighed.

Kun 4 pct. af medlemmerne kender ingen af Muskelsvindfondens tilbud, men til gengæld er 23 pct. slet ikke i kontakt med Muskelsvindfonden (ikke vist). Denne gruppe svarer også i højere grad (42 pct.), at aktiviteterernes relevans er grunden til ikke at deltage i Muskelsvindfondens tilbud. Samtidig svarer de i høj grad (42 pct.), at der ikke er andre tilbud som de gerne vil have Muskelsvindfonden tilbyder dem.

Hvilke af følgende tilbud til Muskelsvindfondens medlemmer har du hørt om?

N = 750

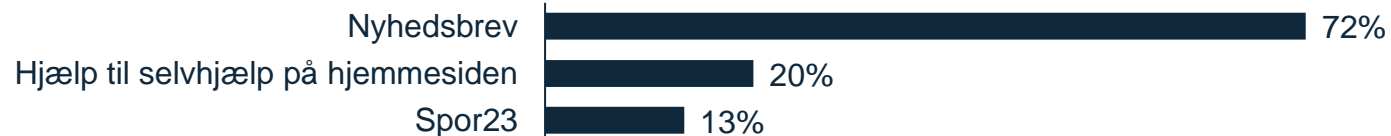
Grupper og sparring med andre medlemmer



Viden og rådgivning fra Muskelsvindfonden



Information fra Muskelsvindfonden



Landsmøde



Ingen af disse 4%

4 ud af 5 medlemmer bruger Muskelsvindfondens tilbud – og en stor del, af dem, der har deltaget i undersøgelsen deltager også i grupper eller lejre

Hver femte medlem (21 pct.), som har deltaget i undersøgelsen, har *ikke* brugt nogen af Muskelsvindfondens tilbud i løbet af det seneste år.

Blandt den store gruppe, som bruger Muskelsvindfondens tilbud, er der flest, som læser det materiale, som kommer fra Muskelsvindfonden, fx Muskelkraft eller nyhedsbrevet. Det er særligt forældre og personer med muskelsvind eller ALS der i højere grad deltager i de forskellige tilbud.

Samtidig har næsten fire ud af ti (39 pct.) deltaget i mindst ét af de arrangementer, hvor de kan sparre med andre medlemmer (fx grupper, netværksmøder eller lejre). Det er særligt forældre til børn med muskelsvind eller ALS, der deltager i forældregrupper (21 pct.) og lejre og camps (23 pct.). Foredrag og oplæg bruges til gengæld typisk af medlemmer, der selv har muskelsvind eller ALS.

Mange forskellige typer medlemmer bruger de tilbud, hvor de kan sparre med andre medlemmer, men både grupper på tværs af diagnoser og lejre og camps er mest brugt af medlemmer, som enten er siddende, eller som nogle gange har brug for hjælpemidler.

7 ud af 10 medlemmer har deltaget i højst tre forskellige typer arrangementer i løbet af det seneste år.

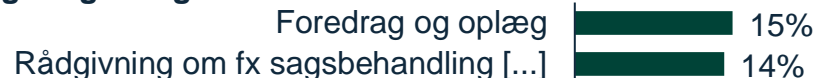
Hvilke tilbud fra Muskelsvindfonden har du benyttet dig af det seneste år?

N = 750

Grupper og sparring med andre medlemmer



Viden og rådgivning fra Muskelsvindfonden



Information fra Muskelsvindfonden



Landsmøde



Jeg har ikke deltaget [...] inden for det seneste år

Jeg har ikke deltaget [...] inden for det seneste år	21%
--	-----

Muskelsvindfondens aktiviteter giver medlemmerne mulighed for at spejle sig i andre i samme situation, få gode oplevelser og bliver klogere på deres diagnoser

Netop at spejle sig i andre, at få gode oplevelser og at blive klogere på sin diagnose, får medlemmerne ud af at deltage i mange forskellige af Muskelsvindfonden tilbud – lige fra foredrag og oplæg til lejre og camps.

Samtidig er der også de forskelle mellem medlemmernes udbytte af tilbuddene, som man kunne forvente. Således fylder muligheden for at spejle sig i andre, og at få en god oplevelse fx meget, når medlemmerne deltager i lejre og camps, og det at blive klogere på sin diagnose fylder meget, når medlemmerne deltager i foredrag og oplæg.

“

Jeg ser lysere på min egen situation, og jeg bliver klogere på, hvordan jeg kan levet et godt liv med min diagnose.

- medlem, som beskriver sit udbytte af diagnosegrupper

”

Diagnosegrupper

giver 82 pct. mulighed for at spejle sig i andre i samme situation, og gør 64 pct. klogere på deres diagnose.

Foredrag og oplæg

gør 62 pct. klogere på deres diagnose, og giver 58 pct. en god oplevelse.

Rådgivning

gør 79 pct. klogere på deres rettigheder, og hvordan de kan bruge dem, og gør 37 pct. klogere på deres diagnose.

Landsmøde

giver 82 pct. en god oplevelse, og giver 52 pct. mulighed for at spejle sig i andre i samme situation.

Netværksmøder

giver 70 pct. mulighed for at spejle sig i andre i samme situation, og giver 69 pct. en god oplevelse.

Grupper på tværs af diagnoser

giver 73 pct. mulighed for at spejle sig i andre i samme situation, og giver 69 pct. en god oplevelse.

Lejre og camps

giver 74 pct. mulighed for at spejle sig i andre i samme situation, og giver lige så mange en god oplevelse.

Forældregrupper

giver 87 pct. mulighed for at spejle sig i andre i samme situation, og giver 54 pct. en god oplevelse.

Udfordringer for medlemmernes livstilfredshed

“ Altså hvis du ved hvad, hvad mennesker med handicap, de bruger af ressourcer på at råbe kommunen op rundt i hele landet. Det er i millionvis af timer hvert år, der bliver brugt på det.

- Gert, 45 år, far til søn med muskelsvind

En del af Muskelsvindfondens medlemmer er i lav grad tilfredse med deres liv for tiden

7 pct. af Muskelsvindfondens medlemmer er ikke tilfredse med deres liv for tiden. Medlemmer, der ikke deltager i muskelsvindfonden er både i lavere (9 pct.) og højere grad (53 pct.) tilfredse med deres liv end de medlemmer, der deltager i muskelsvindfondens aktiviteter.

Ser man på forskellen mellem medlemmerne og den danske befolkning⁽¹⁾, så er der hhv. 7 pct. og 5 pct., der oplever en lav grad af livstilfredshed og hhv. 51 pct. og 60 pct., der oplever en høj grad af livstilfredshed. Dermed oplever medlemmerne generelt en lavere livstilfredshed end befolkningen.

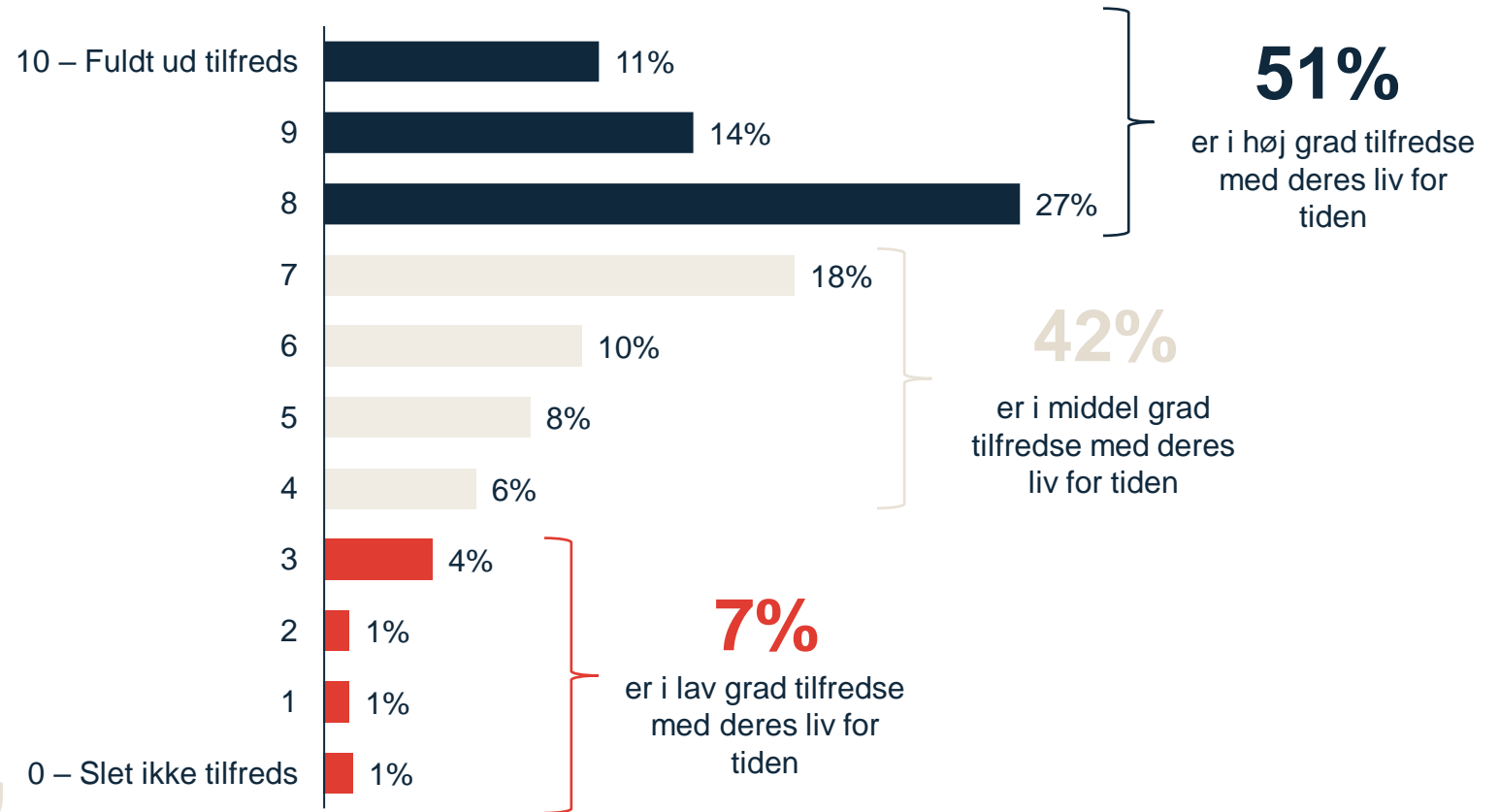
Ser man på forskellige medlemsgrupper, så ser man, at det særligt er de medlemmer, som sidder i kørestol (11 pct.), der ikke er tilfredse med deres liv for tiden.

Medlemmerne beskriver typisk, at deres livskvalitet samlet set falder efterhånden som deres sygdom udvikler sig – og dette til trods for, at mange andre forhold også påvirker deres livskvalitet.

” *Det er bare meget svært, og det vil sige at den livskvalitet jeg troede jeg skulle have den er helt tydelig forringet.*
- Maja, person med muskelsvind ”

Alt i alt, hvor tilfreds er du med dit liv for tiden?

N = 750



Note: ⁽¹⁾ Befolknings tallet er fra 2015. Medlemmer, der i lav grad er tilfredse med deres liv dækker over respondenter, som har svaret 0-3 på spørgsmålet 'Alt i alt, hvor tilfreds er du med dit liv for tiden'.

De forhold, der udfordrer medlemmernes livskvalitet, viser medlemmerne et behov for at få hjælp og støtte til

I fokusgruppeinterviewene giver nogle medlemmer eksplicit udtryk for, at de gerne så, at Muskelsvindfonden støttede dem mere eller på andre måder, end de gør i dag.

Andre satte ikke selv ord på, at de gerne ville have den hjælp, men viste det derimod ved at bede om gode råd, spørge ind til andre deltageres erfaringer og tale om, hvordan de ville bruge det, de hørte fra de andre deltagere. Andre deltagere igen var tydelige om, at de *ikke* var interesserede i at bruge Muskelsvindfonden mere end de allerede gjorde.

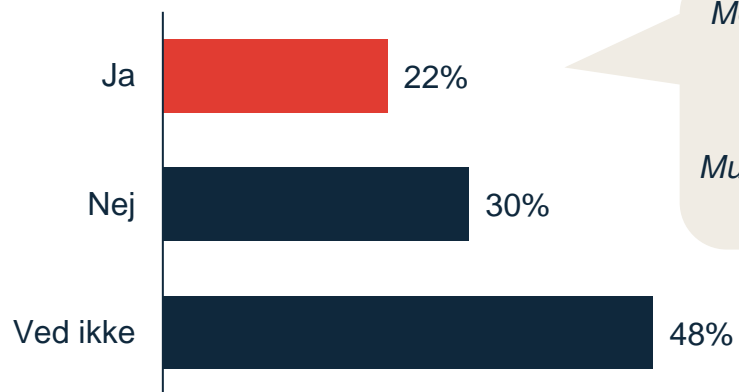
Der er således både store forskelle på, hvor meget hjælp forskellige medlemmer er interesserede i, og hvor eksplicit forskellige medlemmer efterspørger denne hjælp.

Vi ser i den kvantitative undersøgelse, at det i høj grad er personer fra Nordjylland, som ikke deltager i tilbud samt at de i høj grad svarer at afstand afholder dem fra at deltage.

Vi ser også, at det i høj grad er forældre (37 pct.) og personer med muskelsvind (26 pct.) sammenlignet med personer med ALS (9 pct.), der ønsker andre tilbud. Herunder er det særligt kvinder (25 pct.) som ønsker det modsat mænd (17 pct.).

Er der andre tilbud, som du gerne ville have, at Muskelsvindfonden tilbød dig?

N = 750



Medlemmerne efterspørger bl.a. at eksisterende tilbud fandtes i andre byer, at Muskelsvindfonden tilbød diagnosegrupper for andre diagnose end i dag, fællesspisning og mere direkte kontakt med Muskelsvindfonden om, hvilke tilbud, medlemmerne har til rådighed.

Medlemmer søgte hjælp hos hinanden i fokusgruppeinterviewene



I flere af fokusgruppeinterviewene søgte medlemmerne **råd og sparring fra de andre fokusgruppedeltagere**, som fortæller om deres egne erfaringer. Dette skete i flere af interviewene, hvor medlemmerne bl.a. spurgte hinanden om fysioterapeuter eller psykologforløb, som de har haft gode erfaringer med – alt sammen selvom dette ikke er på dagsordenen i grupperne, og denne adfærd ikke blev understøttet af moderatoren i grupperne.

Medlemmernes udfordring er påvirket af såvel det sygdomsforløb de er tæt på, som den livssituation, de står i

Medlemmerne udtrykker væsentligt forskellige behov for hjælp og støtte. Dels hvad angår karakteren af den støtte de ønsker, dels hvad angår omfanget.

Medlemmernes behov for hjælp og støtte afhænger ikke alene af deres diagnose. Det afhænger også i høj grad af andre forhold, fx hvor langt de er i deres sygdomsforløb og hvordan det udvikler sig, og hvilket liv de har udover deres diagnose – og hvordan alle disse forhold er kombineret i den enkeltes liv.

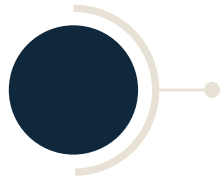
Jeg syntes ikke det er relevant for os [at deltage i grupper]. Jeg har en masse gode sociale relationer, hvor den samtale som er svær den, kan jeg altid få i mit netværk.

- Josefine, person med muskelsvind

Os der bor på Fyn vi er sådan set ligesom lukket ude [fra MSF arrangementer], medmindre vi har, for at sige det pænt, røven fuld af penge og bare kan ligge og køre land og rige rundt hele tiden.

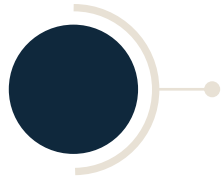
- Maiken, person med muskelsvind

Forhold, som påvirker oplevelsen af udfordringer, som medlemmerne møder



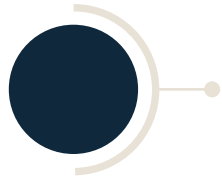
Hvor man er i sit sygdomsforløb

Medlemmerne funktionsniveau påvirker dels, hvilke udfordringer de møder, og hvordan de oplever at udfordringer påvirker deres livskvalitet. Samtidig er medlemmernes oplevelse af de udfordringer de møder afhængig af, om de er nyligt diagnosticerede, eller om de har levet med diagnosen længe.



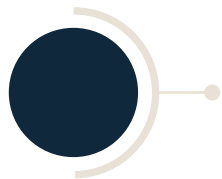
Hvordan ens sygdom forventes at udvikle sig

Oplevelsen af de udfordringer medlemmerne møder påvirkes også af hvilket sygdomsforløb, de forventer at have foran sig. Fx påvirker besvær med at få hjælpemidler gerne medlemmer med sygdomme, der udvikler sig hurtigt, meget, mens medlemmer, hvis sygdom udvikler sig langsomt kan have en større tolerance og tålmodighed over for dette.



Hvilke ressourcer man har til rådighed

Medlemmernes oplevelse af, hvordan udfordringer påvirker deres livskvalitet, er påvirket af, hvilke ressourcer de har til rådighed, fx hvordan deres økonomiske situation ser ud, og om de har et stærkt netværk, som kan støtte dem.



Hvor meget ens liv påvirkes af et lavere funktionsniveau

Medlemmernes oplevelse af, hvordan udfordringer påvirker deres livskvalitet er påvirket af, hvilket liv medlemmerne har levet inden deres diagnose (i det tilfælde at de diagnosticeres senere i livet). Her er det fx afgørende, om medlemmerne har haft fysiske krævende jobs eller fritidsaktiviteter, som er afhængige af et højt funktionsniveau, eller om de har børn eller børnebørn, som er vigtigt for dem at kunne lege med.

De forhold, som udfordrer medlemmernes⁽¹⁾ livskvalitet er meget forskelligartede – vi har identificeret seks forhold, som udfordrer medlemmernes livskvalitet



⁽¹⁾ Medlemmer der har deltaget i fokusgrupperne er blevet udvalgt på baggrund af ikke at have deltaget i Muskelsvindfondens aktiviteter inden for det seneste år.

Accepts af et nyt livsvilkår



En identitet, der skifter og erkendelsen af, at ens fremtid ser anderledes ud, end man troede den ville gøre

Flere forældre til børn med muskelsvind oplever, at rollen og identiteten som forældre bliver udfordret, da den fremtid de ser ind i ikke er tydelig og der er mange ubekendte i fremtiden. Samtidig oplever forældrene også, at det er en balancegang mellem, at hjælpe hele tiden og at deres børn også selv skal kunne klare sig med hjælp og kunne ligge den bekymring forældrene har.

Sendiagnosticerede medlemmer oplever særligt, at udfordringer med at erkende at deres fremtid ikke bliver som de havde tænkt eller arbejde hen imod, samtidig med at de mister muligheden for at dyrke de aktiviteter de forbinder med deres identitet. Dermed skal de justere deres forventninger og ambitioner til et liv med muskelsvind, som de ofte føler sig alene i. Flere af de medlemmer der er etablerede oplever også udfordringer i, at de ikke længere kan blive boende i deres hjem pga. bevægelsesudfordringer samt muligheden for at bibeholde deres arbejde, da det private arbejdsmarked ikke er gearret til handicappede.

Medlemmer med muskelsvind eller ALS oplever også at miste livsglæden, når de ikke længere kan dyrke sport eller håndværk som de er gode til



At opleve det der med at blive sen-diagnosticeret, og opleve det med at noget er under udvikling som er svært at gøre noget ved. Så det der med at skulle justerer både sine ambitioner om hvad man kan og hvad man vil nå

- Morten, person med muskelsvind



Jeg syntes det har været rigtig svært, at omstille sig i forhold til sine børn. Det har været rigtig svært og have et fokus på dem. Det har været rigtig svært både at være noget for dem og også være noget for sig selv agtig i det her.

- Mathilde, person med muskelsvind



Det er den der med at være sådan 'okay', hvilke scenarier kunne der være [for hans fremtid]

- Gert, 45 år, far til søn med muskelsvind



Det er også min oplevelse [at det er svært at indstille sig på hvordan ens liv og identitet skifter i takt med ens sygdom]. Jeg havde besluttet at jeg ville arbejde så længe som muligt, men da jeg ikke har kunne forudse udviklingen, og her på det sidste har jeg måtte opgive.

- Maja , person med muskelsvind

Isolation og ændrede fællesskaber



Fravær og ændring af fællesskaber med nogen, som forstår ens situation

Medlemmerne, og særligt medlemmer, som selv har en diagnose, oplever at vilkårene for at være en del af forskellige fællesskaber ændrer sig, når ens funktionsniveau bliver lavere. Fx oplever de, at nogle venskaber forsvinder, fordi man ikke længere kan komme i deres hjem, fordi der er aktiviteter, man ikke længere kan deltage i, eller fordi man ikke længere kan varetage sit job eller bliver pensioneret og derfor falder ud af fællesskabet på sin arbejdsplads.

Samtidig oplever medlemmerne, at det kan være svært at finde fællesskaber, hvor man kan dele sine oplevelser med muskelsvind samt blive forstået og spejlet – hvad enten det er at finde støtte i fællesskaber med nogen, som ikke har muskelsvind eller ALS eller med andre, som har muskelsvind eller ALS.

Flere oplever ikke, at de finder præcis et fællesskab, som de har lyst til at være en del af eller som giver dem det, de har brug for, i Muskelsvindfonden. For de passive medlemmer skyldes det typisk at de er relativt tidligt i deres sygdomsforløb, og at de fællesskaber de ser i muskelsvind primært består af nogen, som er længere i deres sygdomsforløb. De fællesskaber oplever de derfor ikke nødvendigvis som relevante for den situation de står i lige nu, og samtidig er de nødt til at konfrontere en fremtid, som de ikke nødvendigvis har lyst til at se i øjnene, hvis de skal være en del af de fællesskaber.



I muskelkraft eller kraftværket og eller i de nyhedsmails de sender er altid glade farver oftest med nogle beskrivelser af nogle cases, sager eller problemstillinger som er meget meget langt henne i forløbet. Hvor jeg er et andet sted end det som bliver gengivet (andre genkender dette). Så jeg har svært ved at relaterer til MSF sådan som det syner i dag for mig.

- Morten, person med muskelsvind



Noget for os [ældre med muskelsvind], hvor man engang kan komme i biografen eller lavet et eller andet sjovt. Det eksistere ikke i øjeblikket. Ældregruppen der er i Muskelsvindfonden er for indspist og svær at komme ind på.

Andreas, person med muskelsvind



Det er klart, at når man bliver fast kørestolsbruger, så sker der noget og der ryger nogle vennepar simpelthen bare på tilgængelighed

- Bo, 45 år, far til søn med muskelsvind



60%

af medlemmer, som oplever lav livstilfredshed (som udgør i alt 7% af medlemmerne) viser tegn på svær ensomhed.

Manglende værktøjer til at støtte diagnosticerede



Det er svært for de pårørende at finde den rigtige måde at støtte diagnosticerede på

Både personerne med muskelsvind eller ALS og pårørende til dem adresserer, hvordan det kan være svært at finde ud af, hvordan man taler med hinanden om de vilkår der er at have sådan en diagnose, og at finde den rigtige måde at være der for hinanden på.

Pårørende til nogen med en diagnose oplever, hvordan dem, der har en diagnose både er påvirkede fysisk og psykisk af de vilkår, og enten går alene med det eller reagerer kraftigt på det. Uanset hvordan de, der har diagnosen reagerer på det, de går igennem, kan de pårørende opleve, at de har svært ved at finde ud af, hvordan de kan hjælpe dem. Det kan være fordi de er forældre til børn med en diagnose, som ikke sætter ord på, hvordan man bedst kan hjælpe dem, eller fordi man som bedsteforældre har svært ved, forstå hvordan man bedst kan hjælpe sine børn og børnebørn – og så ender med ikke at hjælpe fordi man er bange for at gøre noget forkert.

Medlemmer, som selv har muskelsvind, peger også på nogle af de samme udfordringer. Netop at tale med folk i deres omgangskreds om deres situation. De peger dels på, at det kan være svært (eller ligefrem umuligt) at forklare pårørende, hvad der er svært, dels peger de på, at det kan være svært at finde ud af, hvordan man får snakket med mere perifere bekendte om sin sygdom.



Jeg vil også sige det med livskvalitet. Man kan ikke gå en tur med sine børnebørn eller sin familie. Sådan en gåtur ned igennem gågaden eller andet så er jeg jo nødt til at holde pause og sætte mig ned og de andre går, så skal man lige. Hele tiden, skal de sige 'hov nu skal vi lige vente på morfar

Preben, person med muskelsvind



Og så for eksempel da Mette kom i puberteten. Der var hun simpelthen en djævel, hun skulle være fuld først. Hun skulle have makeup på i skole først. Hun skulle ses med dreng først, hun skulle det hele først

- Anne, forældre til datter med muskelsvind



Jeg er i tvivl om hvad jeg må gøre, hvordan må jeg løfte ham så han ikke får ondt? Jeg syntes jeg nogle gange gør for lidt, fordi jeg er i tvivl om hvordan jeg kan hjælpe

- Sigurd, bedstefar til barnebarn med muskelsvind



Og han er jo i ungdomslivet, og vi er jo på vej til at forberede Sebastian til en fremtid, hvor han skal klare sig selv med hjælpere uden mor og far og så selvfølgelig kunne trække på os når han har lyst

- Bo, forældre til søn med muskelsvind

Manglende tilgængelighed og eksklusion



Oplevelsen af at lav mobilitet begrænser en unødigt

Medlemmerne peger stor set samstemmende på, at manglende tilgængelighed påvirker deres livskvalitet negativt.

Medlemmerne oplever fx at det er svært at komme rundt i butikker, at det er svært at komme til koncerter eller teatre, at de ikke går i svømmehallen, at det er svært at komme ind i deres venner hjem, og at det er uforudsigeligt om de kan komme rundt med offentlig transport.

Disse oplevelser har både direkte og indirekte indflydelse på deres livskvalitet. Indirekte påvirker det deres livskvalitet, fordi det afholder dem fra at gøre ting, som ville de har glæde ved, fx at besøge deres venner og opretholde deres sociale relationer, at tage til koncerter, blive ved med at dyrke de interesser de havde før de blev syge, eller at dyrke motion.

Oplevelserne med manglende tilgængelighed påvirker dog også medlemmernes livskvalitet direkte. Medlemmerne beskriver, hvordan gentagne oplevelser med manglende tilgængelighed gør dem frustrerede, utrygge ved at bevæge sig ud på egen hånd eller som ligefrem får dem til at føle sig uvelkomne de steder, som de besøger.



Jeg kan godt lide at lave mad. Men det tager mig 6 timer eller sådan at lave en ret til 2 mennesker. Jeg kunne godt tænke mig en der kunne hjælpe med at skrælle kartofler eller nogle af de ting jeg ikke ville kunne nå eller ville kunne gøre ellers.

- Andreas, person med muskelsvind



Jeg kan godt gå på trapper, hvis ikke de er alt for høje, og der skal selvfølgelig være gelænder. Men de der butikker stiller alle mulige vare og skidt og lort op lang gelænderet. Det kender i sikker alle sammen. Det skulle være forbudt.

- Maja, person med muskelsvind



Jeg har slet ikke haft noget held med at komme i noget hold [hos fysioterapeut] som giver mening for sådan en som mig, selv om jeg gerne vil og som jeg absolut ville kunne bruge. Jeg kan heller ikke komme ned og svømme

- Maja, person med muskelsvind



Før i tiden gik jeg meget på jagt, men jeg har så lidt kræfter så jeg sgu ikke bære min jagtriffel eller lave nogle andre aktiviteter. Det savner jeg. [...] Det kan for eksempel også være når jeg er til kirkekoncert, så er trapperne altid et helvede for øjet

- Anders, person med muskelsvind

Udfordring ved at kende og bruge sine rettigheder



Udfordringer med kommunen om bevillinger

En del af medlemmerne oplever, at det er svært og tidskrævende at få bevilget de hjælpemidler, de hjælpertimer eller den økonomiske hjælp, som de har brug for – og for dem, der oplever dette, har det væsentlig negativ betydning for deres livskvalitet.

Både blandt pårørende og personer, som selv har muskelsvind, oplever, at de må lægge stort pres på kommunen for at få den hjælp, de er berettigede til, at den hjælp, de er berettiget til er utilstrækkelig, eller at den rådgivning, de får i kommunen, ikke har deres bedste interesser for øje.

Dette betyder i nogle tilfælde, at medlemmerne ikke får den hjælp, de har brug for, og i andre tilfælde at de bruger en stor del af deres energi på at gøre krav på den hjælp, de er berettiget til.

Derudover oplever nogle medlemmerne også, at selvom det er muligt at få de hjælpemidler, de har brug for, så tager det meget lang tid. Dette er en særlig stor udfordring for personer med diagnoser, som udvikler sig hurtigt, som enten oplever, at deres behov udvikler sig hurtigere end kommunen når at bevilge dem, eller som oplever at for meget at det liv, de har tilbage, bruges uden de hjælpemidler, de har brug for.



Ikke bare det med at det er svært med det offentlige, så er det også svært med det private erhvervsliv med at man ikke kan få hjælpemidler hvis man ikke kan se på mig at jeg fejler noget, fordi de jo syntes jeg ser rask ud

- Preben, person med muskelsvind



Det er et halvtidsjob (at være i kontakt med kommunen) ved siden af mit fuldtidsjob. Det gjorde også at jeg blev fyret fra mit sidste job, fordi jeg simpelthen ikke kunne passe det

- Bo, far til søn med muskelsvind



Handicappolitisk, så er kampen med kommunen om at få de her bevillinger og ikke mindst bevilliget dem til rette tid. Det er jo et kæmpe issue

- Gert, person med muskelsvind



20%

af medlemmer, som selv har muskelsvind eller ALS, oplever 'i lav grad' eller 'slet ikke' at de er i stand til at **benytte sig af** deres rettigheder.

Mangel på konkret og kompetent viden og rådgivning



Udfordringer ved at finde frem til den rigtige hjælp

Både medlemmer, som selv har muskelsvind eller ALS, og medlemmerne som er pårørende peger på, at det kan være svært at finde frem til netop den hjælp, der kan gøre en forskel – også udfordringer som økonomi eller manglende bevillinger er overkommet.

Det er dels en udfordring at finde fagpersoner, som er tilstrækkeligt specialiseret inden for netop den problematik man står med. Det oplever medlemmerne fx ift. at finde en fysioterapeut, som ved, hvordan man hjælper nogen med muskelsvind, eller at finde en psykolog, som kender til de problematikker, deres børn står med. Medlemmerne peger på, at dette står i vejen for, at de får den rigtige hjælp, men de oplever også at det fjerner en stor byrde fra dem, hvis de når hen til fagpersoner, som i forvejen kender til situationer som deres, og som de derfor ikke behøver forklare lige så meget til.

Samtidig er det en udfordring for nogle medlemmer overhovedet at finde ud af hvilken type tilbud, de kunne have gavn af. De er typiske opmærksomme på, at der er mange forskellige tilbud til rådighed for dem, men de har svært ved at gennemskue, hvilket udbytte de kunne have af forskellige tilbud, og at navigere i, hvilke tilbud det er vigtigst at de opsøger.



De første tre af år, landede jeg det forkerte sted [fysioterapi] hvor jeg hele tiden gik i stykker. Men jeg er så skiftet til et andet sted, hvor det lige siden har været en opadgående kurve og mine skader er stort set forsvundet

- Martin, far til søn med muskelsvind



Sagde du, at du tidligere har fået psykologhjælp? Det har simpelthen aldrig faldet mig ind, og nu er det mange år. Men hvordan kommer man i gang med sådan noget hjælp?

- Maja, person med muskelsvind



Det skulle nok være noget hjælp med psykolog hjælp. Sådan en almindelig psykolog arbejder ikke med sådan en problematik som min datter sidder overfor

- Anne, mor til datter med muskelsvind



37% af medlemmer, som selv har muskelsvind eller ALS, oplever ikke, at de er en del af et fællesskab af ligesindede, som de kan spejle deres egne oplevelser i.