

Større forståelse af myasteni

Der er brug for en samlet plan for rehabiliteringsindsatsen for mennesker med myasthenia gravis, viser erfaringen fra RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

Af Asger Frost

Personer med myasthenia gravis udgør en gruppe, som på mange måder adskiller sig fra andre med muskelsvinddiagnoser. Faktisk er der slet ikke tale om muskelsvind, men om en neuromuskulær defekt i signaloverførslen fra nerver til muskler. Desuden er der tale om en sygdom, hvor der tilbydes medicinsk og kirurgisk behandling. I takt med at behandlingen er blevet mere og mere effektiviseret, er den relative høje dødelighed, der tidligere karakteriserede denne gruppe, næsten faldet til nul.

I mange år blev der i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind (RCfM) ikke brugt mange ydelser på personer med myasthenia gravis, og der var ikke særligt mange henviste. Fra neurologerne var meldingen, at blot de fik den rette medicinske behandling, kunne de vende tilbage til et normalt liv, herunder et normalt arbejdsliv.

Øget kendskab

I 2001 udgav rehabiliteringscentret bogen "Det myasteniske puslespil" og sammen med udbredelsen af internettet har det betydet, at vi i dag har kontakt til stort set alle nydiagnosticerede, hvoraf de fleste ønsker at blive registreret som brugere af RCfM.

Hermed er vores kendskab til gruppen blevet øget betragteligt. Bl.a. har vi måttet konstatere, at mange myastenikere som følge af sygdommen er røget ud af systemerne og endt på pension eller kontanthjælp. Derfor mener vi, at mange personer med myasthenia gravis har behov for en rehabiliteringsindsats. Især i den periode, hvor

de bliver sygemeldt, sygdommen udvikler sig, og den medicinske behandling skal tilpasses.

Rehabiliteringscentret arbejder derfor på at organisere rehabiliteringen af personer med myasthenia gravis i Danmark ud fra de overordnede mål at:

- den medicinske rehabilitering foregår bedst på højt specialiserede neurologiske afdelinger med erfarne læger.
- den sociale rehabilitering foregår bedst lokalt eller i hjemmet med lokale behandlere, der har adgang til ekspertviden.

RCfM's rolle er at bringe specialviden om myasteni ud til de lokale behandlere og koordinere de rehabiliteringsmæssige tiltag.





Karakteristik af myastenikere

Ud fra rehabiliteringscentrets viden og erfaring kan personer med myasthenia gravis karakteriseres på følgende måde:

- Brugere skal hurtigst tilbydes relevant medicinsk behandling, og der må påregnes en langvarig periode, før medicineringen er optimeret
- Trods en optimeret medicinering vil mange fortsat opleve markant funktionsnedsættelse og livskvalitetsforringelse
- Mange kæmper med, at der er tale om et usynligt handicap – med meget svingende symptomer
- Mange kæmper med manglende sygdoms-erkendelse
- Der er tale om en alvorlig voksenalder sygdom med betydelig risiko for progression ved utilstrækkelig rehabiliteringsindsats.

RCfM's tilbud til myastenikere

Rehabiliteringscentrets opgaver ligger især inden

for kommunikation og koordination. Opgaverne er bl.a.:

- Telefonisk kontakt til nydiagnosticerede med oplysninger om sygdommen og dens behandlingsmuligheder
- Grundig beskrivelse af de individuelle udgaver af sygdommen og brugernes arbejdsmæssige og sociale baggrund
- Samtale i RCfM eller hjemmebesøg
- Udarbejdelse af aftale- og rehabiliteringsplan
- Deltagelse i lokale, tværfaglige møder f.eks. med lokalt jobcenter
- Opfordring til netværksdannelse og deltagelse i brugergrupper – via Muskelsvindfonden
- Kursusdeltagelse for brugere og pårørende.

Læs også sygdomsbeskrivelsen for myasthenia gravis på www.rcfm.dk.

Asger Frost er rehabiliteringskonsulent i Rehabiliterings-Center for Muskelsvind.



Forskningsprojekt i RCfM

Formål

At analysere behandlings- og rehabiliteringsforløb hos erhvervsaktive personer med myasthenia gravis under 60 år, der er diagnosticeret i perioden 2000 - 2008 i Danmark. Derefter at udarbejde en rationel behandlings- og rehabiliteringsplan i samarbejde med de neurologiske afdelinger på Rigshospitalet, Odense, Århus og Aalborg universitetshospital.

Tidsplan:

Der søges netop nu finansiering af projektet fra eksterne fonde og donorer. Projektet forventes at gå i gang i slutningen af 2010.