

Rehabilitering og muskelsvind

ET SAMARBEJDE OM VIDEN, VÆRDIER OG HANDLING



Citaterne side 4, 9, 14, 18 og 22 er fra interview om rehabilitering med konsulenter i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind, 2007

Redaktion: Jørgen Jeppesen

Grafisk design: Smidstrup – design & kommunikation

Foto: Anders Birch/Polfoto (s. 5), Mikkel Østergaard (s. 13),

Nana Reimers (s. 19), Søren Holm, Chili (s. 25)

INDHOLD

Indledning	6	Hverdagen er hjemme	10	Muskelsvind er <i>personer</i> med muskelsvind	15		
		Alle har evner	20	Brugere i forening	23	Kontakt	26

“Brugeren er for sig selv en ener.
Ikke endnu én i en lang række”



INDLEDNING

Rehabilitering handler om at få hjælp til at bruge de muligheder, man har for at skabe et godt liv med muskelsvind. Det kræver viden og samarbejde om viden. Mellem mange personer, i mange år.

Denne pjece er til nye brugere og andre, der ikke kender RehabiliteringsCenter for Muskelsvind. Den fortæller, hvordan centrets konsulenter arbejder. Og hvorfor holdninger har stor betydning i rehabilitering.

Konsulenterne i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind kender de problemer, som muskelsvind giver i hverdagen. Fysisk, psykisk og socialt.

Konsulenterne ved, hvordan de fleste med muskelsvind i Danmark lever. Og de har stor erfaring med at få de mange specialister, der omgiver en person med muskelsvind, til at arbejde sammen.

Men den vigtigste ekspert er brugeren selv, personen med muskelsvind og hans familie. Al rehabilitering tager udgangspunkt i brugerens ønsker og behov.

Samarbejdet mellem personen med muskelsvind og specialisterne skal være ligeværdigt med respekt for hinandens værdier.

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND

- Rådgiver og underviser personer med en muskelsvindsygdom, deres familier og fagpersoner
- Samarbejder tæt med det offentlige social- og sundhedsvæsen
- Kræver henvisning fra egen læge, speciallæge eller sygehusafdeling
- Udvikler specialviden om rehabilitering af personer med muskelsvind
- Dækker hele landet fra afdelinger i Århus og København

“Du skal være interesseret i folk
og møde dem ligeværdigt”

HVERDAGEN ER HJEMME

Konsulenterne i RehabiliteringsCenter for Muskelsvind holder det første møde med en ny bruger i hans eget hjem for bedre at kunne forstå brugerens hverdag.

I mødet deltager lokale fagpersoner, for eksempel sagsbehandler, hjemmesygeplejerske, fysioterapeut, praktiserende læge eller ergoterapeut. På den måde får alle en fælles forståelse af problemer og muligheder.

Efter mødet skriver konsulenterne en rapport og rehabiliteringsplan, der tager udgangspunkt i brugerens behov og ønsker. Planen beskriver de forskellige fagpersoners opgaver på både kort og længere sigt.

Muskelsvind er som regel en fremadskridende sygdom, og det er meget vigtigt at tage højde for nye problemer i tide.

Konsulentrapporten er detaljeret og grundig, fordi den er basis for fremtidige samtaler, undersøgelser, med videre. Brugeren kommenterer rapporten, inden den sendes til deltagerne i hjemmebesøget, den praktiserende læge og brugerens kontrollerende læge på sygehuset.

Muskelsvind griber ind i så mange sider af brugerens tilværelse, at ingen enkelt fagperson kan være ekspert på det hele. Tværfaglighed er nødvendig.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds konsulenter er uddannet inden for fysioterapi, ergoterapi, sygepleje, psykologi, pædagogik, socialformidling og medicin.

Tilsammen har de ekspertise på de fleste problemer, der skyldes muskelsvind.

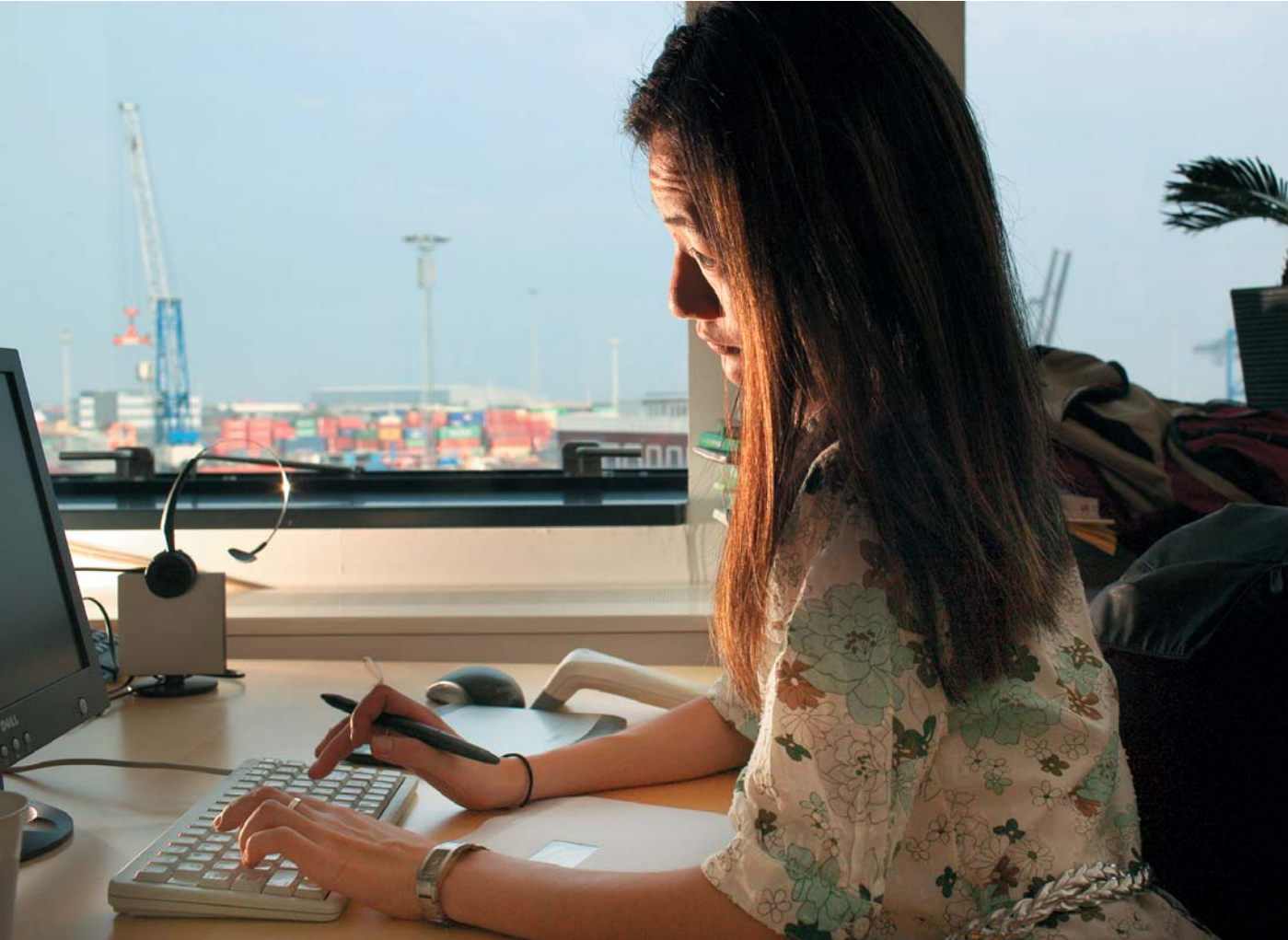
Især fordi de kender og følger flere brugere med muskelsvind, end nogen andre fagpersoner i Danmark gør.

Samtidig sikrer et omfattende internationalt samarbejde, at RehabiliteringsCenter for Muskelsvind er opdateret med den nyeste viden.

Men brugerens nærmeste fagpersoner er de lokale specialister i kommuner og regioner. Derfor gør konsulenterne meget for at oplyse, rådgive og inddrage de lokale fagpersoner, når RehabiliteringsCenter for Muskelsvind får henvist en ny bruger.

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND

- Lytter indgående til brugerens ønsker og forventninger
- Er med til at beskrive den indsats, som skal foregå i brugerens kommune
- Arbejder tværfagligt sammen med brugerens lokale fagpersoner
- Fortæller at rehabilitering og behandling er tilbud, som kan fravælges
- Er opmærksom på at nogle brugere skal støttes mere end andre
- Giver brugeren den viden, vi har, gerne i flere omgange og ved flere besøg



“Som fagperson skal du bruge
din spørgelyst mere end
din forklarelyst”

MUSKELSVIND ER PERSONER MED MUSKELSVIND

Muskelsvind er en følge af en neuromuskulær sygdom, som der findes mange af. Nogle er født med symptomer, hos andre viser sygdommen sig først i ungdommen eller voksenalderen. Hos nogle udvikler sygdommen sig år for år, andre oplever kun langsomme, gradvise tab af funktioner.

Meget ligner hinanden, fordi svind af muskelvæv er fælles for alle sygdomme, men alligevel er der ikke to ens forløb. Og dermed heller ikke to ens rehabiliteringsforløb. End ikke inden for den samme type muskelsvindsygdom.

Det betyder, at den enkelte har brug for sin egen, individuelt tilrettelagte behandling og rehabilitering.

Nogle brugere er opsøgende og tager selv mange nødvendige kontakter.
Andre er afhængige af de pårørendes indsats. Enkelte har ingen nære til at hjælpe sig.

Brugerens familie og øvrige netværk er en uadskillelig del af ethvert rehabiliteringsforløb.
Alle faglige tiltag virker bedst, når de planlægges og udføres i sammenhæng med hinanden og med brugerens netværk.

Brugeren har altid ret til at få sin familie eller andre støttepersoner aktivt og medbestemmende inddraget i rehabiliteringsprocessen.

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND

- Er forpligtet til at være ekstra opsøgende over for brugere, som ikke selv magter at tage de nødvendige kontakter
- Giver brugeren indsigt i at mange lovregler er vejledende og at der er forskel på kommuners serviceniveau
- Lever sig ind i og respekterer det danske samfunds kulturelle forskelle og forventer at brugeren gør det samme

“Vi kan let komme til at tro,
at kun vi kan løse problemerne,
men vi skal uddanne familierne
til at klare sig selv”



ALLE HAR EVNER

Muskelsvind kan ikke helbredes. Det betyder, at brugeren altid vil have nogle begrænsninger. Og det er vigtigt at erkende begrænsninger, man ikke kan løbe fra. Så man ikke stiller umulige krav til sig selv og andre.

Men det er ingen naturlov, at tabet af fysiske funktioner breder sig til andre evner og færdigheder.

De fleste børn med muskelsvind leger ubekymret med andre børn, mange unge får en kæreste og nogle senere børn. Stadigt flere uddanner sig og får job.

Personer med muskelsvind kan – som de fleste andre – meget selv. Men det er en forudsætning, at andre også forventer det.

Navnlig forældre til et barn med muskelsvind kan have svært ved at stille krav, men det er nødvendigt.

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND

- Hjælper brugeren til at forstå sine begrænsninger og afdække sine muligheder
- Sætter mål sammen med brugeren, men er kun faglig ekspert
- Underviser forældre i at stille krav til deres barn med muskelsvind
- Prøver at være til stede, når begrænsninger er sværest at tale om og vænne sig til

“Vi skal være åbne for kollegial kritik. Ellers bliver det et sololøb, og rehabilitering er en fællesopgave”

BRUGERE I FORENING

Foreningen Muskelsvindfonden er vigtig for mange brugere og pårørende som et sted, hvor man deler erfaringer med andre med samme diagnose og i en lignende situation.

RehabiliteringsCenter for Muskelsvind samarbejder tæt med Muskelsvindfonden, som på en række områder supplerer centret med brugerkurser, selvhjælpsgrupper og andre netværk.

Sommerlejre for børn og unge med muskelsvind er en vigtig aktivitet i Muskelsvindfonden.

Især ved sjældne sygdomme som muskelsvind er en forening nødvendig for at kunne opbygge netværk og støttegrupper. I Muskelsvindfonden deler medlemmerne erfaringer, og man udvikler andre former for indsigt i hverdagen med muskelsvind end den viden, som professionelle fagpersoner kan tilbyde.

Som privat interesseorganisation støtter Muskelsvindfonden i øvrigt medlemmerne på områder, hvor RehabiliteringsCenter for Muskelsvind som en upolitisk organisation ikke kan handle.

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND

- Oplyser altid en ny bruger om Muskelsvindfondens formål
- Støtter brugeren i at oprette selvhjælpsgrupper og rådgive ligestillede
- Samarbejder med Muskelsvindfonden om udvikling af rehabilitering



Super Bowl

Boys



KONTAKT

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND

Kongsvang Allé 23, 8000 Århus C.

8948 2222

infovest@rcfm.dk

Bernstorffsvej 20, 2900 Hellerup.

3962 2205

infoost@rcfm.dk.

På RehabiliteringsCenter for Muskelsvinds hjemmeside (www.rcfm.dk) kan du blandt andet læse om muskelsvindsygdommene, centrets kurser og udvikling af specialviden om rehabilitering og muskelsvind.

På Muskelsvindfondens hjemmeside (www.muskelsvindfonden.dk) kan du blandt andet læse om medlemsgrupper, sommerlejre og handicappolitik.

REHABILITERINGSCENTER FOR MUSKELSVIND

- Rådgiver og underviser personer med en muskelsvindsygdom, deres familier og fagpersoner
- Samarbejder tæt med det offentlige social- og sundhedsvæsen
- Kræver henvisning fra egen læge, speciallæge eller sygehusafdeling
- Udvikler specialviden om rehabilitering af personer med muskelsvind
- Dækker hele landet fra afdelinger i Århus og København

www.rcfm.dk

