

Projektbeskrivelse for Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter

Indledning

På Muskelsvindfondens hovedstyrelsesmøde den 10. april 1976 blev det besluttet, at der skal oprettes et vejlednings- og behandlingscenter, i det følgende betegnet V-B-center, under Muskelsvindfondens regi.

Det er Muskelsvindfondens opfattelse, at der er et evident behov for et sådant V-B-center. Denne formodning er fremkommet på grundlag af de af fonden afholdte forældrekurser samt det stigende antal henvendelser til fonden vedrørende de enkelte medlemmers sociale og psykiske aspekter i forbindelse med sygdommene. Desuden er behovet for V-B-centret konstateret på grundlag af en behandlingsbehovsanalyse, som Muskelsvindfonden udsendte i efteråret 1975, og som i øjeblikket er under endelig udarbejdelse.

Formål

Formålet med et V-B-center er at skabe en samlet løsning for bedre at imødekomme neuromuskulære patienters, forældres og pårørendes behov for vejledning vedrørende forældrearbejde, boligforhold, transport, hjælpemiddelproblemer samt fysioterapeutisk og ergoterapeutisk behandling og rådgivning, samt at kunne videreudvikle og forbedre tilbuddene til vejledning og behandling af den muskelsvindramtes situation.

Placeringen af V-B-centret må, for at løse dets formål, ske i direkte tilknytning til Muskelsvindfondens hovedkontor i Vestervang 41, Aarhus.

Funktionsbeskrivelse

Funktionen omfatter som hovedpunkter:

- vejledning af forældre og pårørende
- vejledning om bolig
- fysioterapi (kontrakturprofylakse, respirationsøvelser og muskeltræning)
- ergoterapi (spise- og skrivetræning, brug af hjælpemidler)
- klinisk og social funktionsanalyse
- vejledning i sexualproblemer
- vejledning i transport- og hjælpemiddelproblemer
- vejledning i erhvervsvalg

Funktionerne udføres af en fysioterapeut og en ergoterapeut - ansat på fuldtidsbasis - i samarbejde med henvisende og andre læger, ekspertrådet's lægelige sekretær, hovedkontorets sekretariat samt Muskelsvindfondens konsulenter i de forannævnte funktionsområder.

Arbejdsform

V-B-centrets virksomhed for patienter starter efter henvisning fra læge og/eller anmodning fra patienten selv. Efter undersøgelse af patienten på V-B-centret, på det henvisende hospitals afdeling eller ved besøg i hjemmet opstilles der, på grundlag af en klinisk og social funktionsanalyse, en vejlednings- og behandlingsplan.

Den praktiske udførelse finder - afhængig af analysen - sted på V-B-centret, det lokale sygehus eller i hjemmet. Denne virksomhed over for patientens kroniske sygdom opretholdes gennem V-B-centrets journalisering og opsøgende arbejde for supplerende assistance.

Den konkrete model for Muskelsvindfondens V-B-center er skitseret på side 5.

Som det fremgår af skitsen, er den centrale del i modellen selve behandlingsfunktionen. Hertil er der relateret en forskningsfunktion samt en registrerings- og evalueringsfunktion. Formålet med at opbygge V-B-centret omkring en sådan struktur er at fremtvinge en realisering af en vekselvirkning/interaktion mellem behandling, registrering og evaluering af information.

Behandlingsfunktionen

Udgangspunktet for en behandlingsfunktion under Muskelsvindfondens regi må være etablering af en fysioterapeutisk klinik. Det er hermed ikke fastlagt, at selve behandlingen af en patient absolut skal finde sted i centret. Tværtimod er det tanken, at centret i mange behandlingssituationer kun skal være udgangspunkt for en ambulant behandlingsfunktion omfattende instruktion og vejledning i hjemmene.

Den første aktivitet, der er tilknyttet behandlingsfunktionen, er oprettelse af kontakt til patienten og familien. Der er her ikke tænkt på markedsføring af centret, men på de praktiske forhold omkring henvisning, hvor den første behandling/konsultation skal foregå, samt hvordan transport mellem bopæl og center skal finde sted.

Med udgangspunkt i en fysisk og social funktionsanalyse skal der i samarbejde med patienten og dennes familie udarbejdes en behandlingsplan/behandlingshypotese. Denne vil resultere i en række behandlingsaktiviteter, som kan bestå af følgende:

1. Forældrevejledning

- o ernæringsvejledning
- o økonomisk vejledning
- o psykisk vejledning
- o behandlingsvejledning

2. Boligindretning

3. Fysioterapi

- o kontrakturprofylakse
- o respirationsøvelser
- o muskeltræning

4. Funktionstræning

- o spisetræning
- o skrivetræning
- o brug af hjælpemidler

5. Sexualvejledning

6. Transportvejledning

7. Hjælpemiddelvejledning

8. Erhvervsorientering

For at forhindre, at klienten og de pårørende efter endt behandling i centret føler sig færdigbehandlede, skal der ske en opfølgning med det formål at undersøge, hvorledes den daglige behandling i hjemmet forløber samt at informere om nye behandlingsmetoder.

Registrering og evaluering

Den væsentligste aktivitet er at indsamle, registrere og evaluere det erfaringsmateriale, som fremkommer ved behandling af patienterne og deres familier.

Endvidere omfatter funktionen aktiviteter vedrørende besøg og kontakter til andre behandlere i ind- og udland samt deltagelse i de af EAMDA (European Alliance of Muscular Dystrophy Associations) afholdte hjælpemiddel- og fysioterapikongresser.

Forskning

På grundlag af den ovenfor skitserede registrering og evaluering af erfaringsmateriale er det hensigten at etablere forskning omkring behandlingsmetoder, således at der på længere sigt kan ske en forbedring af selve behandlingsfunktionen.

Afslutning

Der er hermed forsøgt at beskrive en række krav og behov, som den muskelsvindramte hidtil ikke har fået indfriet. Det er Muskelsvindfondens opfattelse, at den nytænkning, der ligger til grund for oprettelsen af Vejlednings- og behandlingscentret, i meget høj grad vil kunne afhjælpe den nuværende situation.

Model for Muskelsvindfondens V-B-center

