

# RYK!

magasin  
for rygmarvsskadede

1 · 2020 · 42. årgang

## En anden virkelighed

Ressourcemangel i genoptræning

Fokus på dækning af lejebil

Uderehabilitering

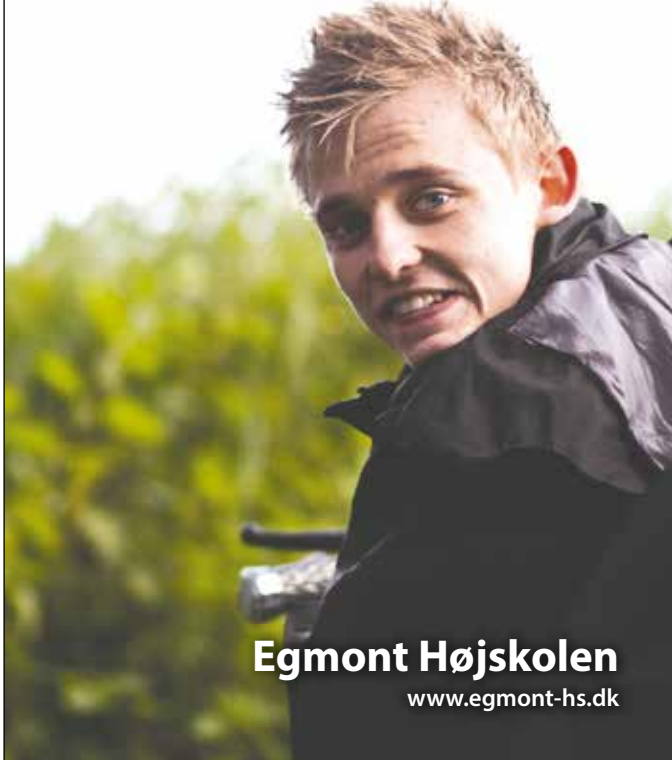
Nyt videntcenter

Til hest i Norge

Uge 30



## VIL DU MED UD PÅ NYE OPLEVELSER



**Egmont Højskolen**  
www.egmont-hs.dk

## Mollii nedsætter spasticitet



Mollii er et nyt hjælpemiddel, der nedsætter spasticitet og fremmer genopretning motoriske funktioner. Mollii bruges af mennesker der lider af:

- Hemiplegi
- Cp
- Hjerneskade efter traumer
- Multiple Sclerosis
- Delvis rygmarvsskade
- Delvis rygmarvsskade
- Parkinson
- Dystoni
- Andre neurologiske tilstande, der forårsager motoriske vanskeligheder

Mollii reducerer spasticitet uden bevirkninger.

Mollii bruges regelmæssigt i 60 min under aktivitet hver anden dag.

Du er velkommen til at teste om Mollii er et hjælpemiddel der har effekt for dig.

*Bandagist Jan nielsen - En verden fuld af muligheder*

Kontakt os for uforpligtende samtale, information eller tidsbestilling .

- Vi vil så gerne dele vores viden!



Bandagist Jan Nielsen A/S • 33 11 85 57 • klinik@bjn.dk • www.bjn.dk



COPA-foreningens formål er at vartage interesser for stomi- og reservoiropreerede personer, samt personer med sygdomme der kan føre til anlæggelse af stomi/reservoir. Læs mere på [www.copa.dk](http://www.copa.dk)



Stomiguide er for dig, der er ung – og som søger information omkring livet med stomi. Der er på stomiguide et stort fokus på de mere dagligdags aspekter i det at have stomi.

Læs mere på  
[www.stomiguide.dk](http://www.stomiguide.dk)



**STOMIFORENINGEN COPA TLF. 5767 3525**

## SWISS•TRAC® Kørestolstraktor

For dig der vil selv - hele livet !

**Klik på og kør ... hvorhen du vil!**

Nu også  
med  
9 km/t



WAYUP • Niels Horsbøl • 20 40 63 18

[www.wayup.dk](http://www.wayup.dk)

Leder: Livet er den største gave	5
Tips&Tricks	7
Genoptræning: Ressourcemangel	8
Flere patienter presser ordningen	11
Cannabis: Brugerundersøgelse	12
Forsøg med cannabis	12
Bog: Leva med långvarig smärta	13
Fokus på dækning af lejebil	14
Kommunal dækning	14
Forsikringsdækning	17
Sommerkursus: Uge 30	18
Uganda: En anden virkelighed	20
Byggeplads etableret	24
Design af udeområder	24
Nyt videntcenter	26
Sport og fællesskab	27
Til hest i Norge	28
En daglig udfordring	30
NordicSCIR - dataindsamling	31
NORR møde	31
RYK: Generalforsamling	32
Løb med RYK til Wings for Life	33
ISCoS: Gensyn og refleksioner	34
Nyt fra Klinik for Rygmarvsskader	36
Nyt fra Vestdansk Center for Rygmarvsskade	37
Kort Nyt	38



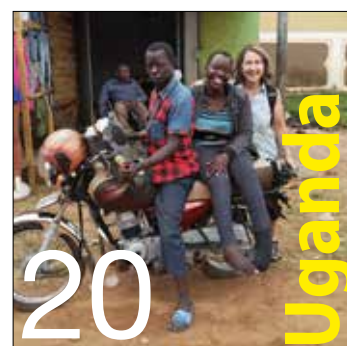
8



14



18



20



24



33

## Kære læser

Der er mangel på ressourcer i sundhedssystemet, det gælder bl.a. i rehabiliteringen og den efterfølgende fortsatte træning. Og der kommer fortsat flere patienter - men ikke flere midler. Peter Ottesen beretter om sit genoptræningsforløb og rejser også spørgsmål om udnødvendigt bureaukrati og manglende sammenhæng i forløbet.

På behandlingsområdet er der nyt om det kommende Neurorehabiliteringshus i Glostrup, og du kan læse om planer for et nyt videntcenter for neurorehabilitering.

I efteråret afholdt RYK to fyraftenarrangementer i hhv. Øst- og Vestdanmark med fokus på udlejningsbiler og -busser. Læs reportage og artikler inde i bladet.

Mikkel Bundgaard har været i Uganda og besøgt

landets forening af rygmarvsskadede - og det er en ganske anden virkelighed end den, vi kender. Charlotte Smed deler sin gode oplevelse med en ridelejr i Norge, hvor hun red på islandske heste ude i naturen.

RYK! følger op på RYKs brugerundersøgelse. Denne gang med fokus på blærefunktionen. Find også info om RYKs generalforsamling, deltagelse i Wings for Life World Run og RYKs deltagelse i en spørgeskemaundersøgelse om brug af cannabis blandt medlemmer i 7 patientforeninger.

Og lige pludselig er det sommer, og Uge 30 står for døren. Læs om RYKs sommerkursus, hvis program også er indlagt i dette nummer af RYK! Tilbage er at ønske alle læsere god læselyst.

*Birgitte Bjørkman, redaktør*



# SpeediCath® Compact Set

Diskret og let at anvende



Alt-i-et  
kateter



SpeediCath® Compact Set

## SpeediCath Compact Set

- Gør livet lettere for dig, når du er på farten

SpeediCath Compact Set er en alt-i-en-løsning med kateter og integreret urinpose for dig, der vil have maksimal frihed, når du er på farten.

Katetret er klart til brug og det innovative og prisvindende design gør det let at have med i tasken eller lommen, helt diskret. Efter katering kan katetret og posen lægges tilbage i hylsteret og smides ud, når det passer dig. Ideelt til ferien, bilturen eller hvis du er et sted med dårlige toiletforhold.

SpeediCath Compact Set fås i en version til mænd og en til kvinder, og fås eksklusivt i Coloplast webshop eller gennem Fritvalgsordningen Coloplast.

Ønsker du også at prøve SpeediCath Compact Set?  
Bestil gratis vareprøver her:  
[www.coloplast.to/SetRYK](http://www.coloplast.to/SetRYK) eller ring på 49 11 12 20.

Mand



Kvinde



# Livet er den største gave

**D**ebatten om aktiv dødshjælp blusser op med jævne mellemrum, og jeg læste for nylig en artikel på den amerikanske hjemmeside, PubMed Central®, der taler for, at samtaler om aktiv dødshjælp burde være en naturlig del af rehabiliteringen for visse grupper af handicappede. Heriblandt nævnes rygmarvsskadede. RYK tager på alle måder afstand fra den holdning. Aktiv dødshjælp eller samtaler herom skal på ingen måde blive et standardtilbud i forbindelse med rehabilitering, som ofte også indeholder behandling af en potentiel livskrise. En sådan samtale vil sende et signal om, at livet er blevet mindre værd, fx med en rygmarvsskade, hvilket er misvisende og i visse tilfælde direkte ødelæggende.

Spørgsmålet om aktiv dødshjælp er et personligt spørgsmål, som systemet hverken skal stille eller besvare. Sundhedsvæsenet eller andre instanser skal aldrig sættes til dommer over vores livsværdi. Det kan vi kun selv! Tænk, om man foreslog samtaler om aktiv dødshjælp fx i forbindelse med skilsmisse og de krisesamtaler, der tilbydes i dén forbindelse – nej vel?

Hvis man træffer generelle beslutninger om aktiv dødshjælp, sender det et signal, som kan være med til at ændre adfærd og ikke mindst opfattelse i forhold til dem, der er fokus på i debatten, hvilket er fuldstændig meningsløst. Ingen hverken kan, skal eller må få den opfattelse, at man ikke har en personlig værdi eller en mulighed for en positiv fremtid, hvis man har pådraget sig en skade.

Det berører os alle, når man oplever, at et menneske ikke ønsker at leve mere og vælger at tage sit eget liv. Jeg tager ikke stilling til, om aktiv dødshjælp som sådan er rigtigt eller forkert, men føler, jeg har trang til at understrege, at det er min klare overbevisning, at langt flertallet, der lever med en rygmarvsskade, har et godt og meningsfyldt liv. Derfor vil det være absurd at blive stemplet som en gruppe, hvis liv ikke er værd at leve.

Jeg mener, det er meget vigtigere at tale for en positiv tilgang til den nye tilstand – trods dens mange komplikationer og fremtidige udfordringer. Konsekvenserne afhænger af skadens placering og omfang, men fælles for alle, som får en rygmarvsskade, er, at livet er forandret for altid. Livet slår en kolbøtte, og der findes ingen kur, så det er noget, man må leve med resten af sit liv. Der findes ikke to ens rygmarvsskader, og der er stor forskel på, hvor omfattende skaderne er. Mange opnår fx gangfunktion gennem rehabilitering, mens dem med en meget høj, komplet skade er afhængige af el-kørestol og respirator. På trods af det er der med den rette rehabilitering støtte, herunder psykologhjælp, og de rette hjælpemidler vide muligheder for at få en tilværelse

med uddannelse, arbejde, familie og socialt liv.

Svært skadede patienter er indlagt i komplekse rehabiliteringsforløb, hvor den højt specialiserede behandling på rehabiliteringscentrene er alfa og omega for, at man opnår et så selvstændigt liv som muligt. Det er i denne proces vigtigt at støtte både den skadede og de pårørende med krisebearbejdning, så de kan bestyrkes i overbevisningen om, at man kan have et meningsfyldt liv med en rygmarvsskade.

Når man rammes, hvad enten skaden er traumatisk eller non-traumatisk, vil langt de fleste få psykiske reaktioner og føle en sorg over den tabte førlighed, men det er en naturlig reaktion på en abnorm situation. Mange vil i den første fase have brug for hjælp fra psykologer og andre ressourcepersoner, der kan hjælpe dem igennem denne fase, så de kommer ud på den anden side.

Men ja, livet med en rygmarvsskade kan nogle gange være udfordrende, men det kan alle andres liv også. Man skal

huske, at der er udfordringer til os alle. For nogle bliver skaden en påmindelse om, at livet ikke skal tages for givet, og at det i høj grad er ens eget ansvar at få det bedste ud af det. Det kan være en lang proces at komme ud på den anden side, men når det sker, opdager man, at livet ikke går i stå og ikke bliver uværdigt - det bliver blot anderledes og kan fyldes med familie, børn, venner, rejser, arbejde og fritidsaktiviteter.

Livet er på godt og ondt den største gave, vi har fået, rygmarvsskadede eller ej, og med aktiv livshjælp finder vi i fællesskab en vej.

*Helle Schmidt, formand*

PS. Jeg vil gerne benytte lejligheden til at opfordre alle RYKs medlemmer til at møde op til vores generalforsamling den 16. maj 2020. Se nærmere på side 32..

# Livet er den største gave



udgives af RYK – Rygmarvsskadede i Danmark. RYK! kan læses på ryk.dk/magasin. De enkelte artikler findes også i et artikelarkiv på ryk.dk. **Redaktionens adresse:** Birgitte Bjørkman, Syvendehusvej 61A, 2730 Herlev • tlf. 2625 8181 • mail: redaktion@ryk.dk **Redaktør:**

Birgitte Bjørkman **Korrektur:** Birgit Dahl og Solveig Hansen **Layout og grafisk tilrettelæggelse:** Birgitte Bjørkman **Tryk:** Rosendahls

**Annonesalg:** Rosendahls, tlf. 7610 1171 eller mail: hhr@rosendahls.dk • **Forsidefoto:** Jimmi Banke • **Deadline for nr. 2.2020:** 25. april 2020.

RYK er den landsdækkende interesseorganisation af og for de ca. 6.000 mennesker med rygmarvsskader i Danmark. RYK er en specialkreds i Dansk Handicap Forbund. RYK udgiver medlemsbladet RYK!, håndbøger, pjecer, afholder seminarer og arbejder bl.a. for at forbedre behandlingstilbuddene for mennesker med en rygmarvsskade. **Hjemmeside:** ryk.dk **Formand:** Helle Schmidt • tlf. 2250 0762 • mail: hcs@ryk.dk

Hovedsponsor for RYK:



# GLORIA MUNDI CARE®

## MOWOOT

Tarmstimulerende Mavebælte mod Forstoppelse.

**MOWOOT** bruges 1-2 gange om dagen i 10-20 min og understøtter din tarmfunktion vha. ydre trykpåvirkning af tyktarmen.

Se mere på [gmcare.dk](http://gmcare.dk)  
Skriv til [info@gmcare.dk](mailto:info@gmcare.dk)  
eller ring på tlf. 5115 0110



# ITONGUE

**MÅLGRUPPEN**  
Personer der er lammet  
men som har god  
kontrol af tungen



## FUNKTIONER

- Trådløs kommunikation
- El-kørestolskontrol
- Brugertilpasning
- Stabilt styresystem
- Kommunikerer med elektroniske enheder via Bluetooth

Itongue er et styresystem der bæres i munden, som en ganebøjle. Anvendes både til styring af elektrisk kørestol og til at kontrollere computer, smartphone samt smart-home produkter. Itongue forbindes til andre enheder via en Bluetooth forbindelse.

**TKS** [www.tks-technology.dk](http://www.tks-technology.dk)  
[info@tks-technology.dk](mailto:info@tks-technology.dk)  
Telefon: 6068 8468

# TYROSOLUTION

DOSIS / INTENSITET / MOTIVATION



## Tyrosolution:

- er et nyt tilbud til dig, som ønsker at rehabilitere din hånd-, arm- og/eller skulderfunktion.
- er avanceret udstyr til robot-assisteret rehabilitering.
- tilpasses nøje til præcis din fase af rehabiliteringen.
- er interaktiv terapi sammen med terapeut.

Er Tyrosolution noget for dig, så kontakt RehabMobility

... din sikre vej til et aktivt liv med øget livskvalitet!

## RehabMobility

Park Allé 156, st., 2605 Brøndby  
Helena Rosenberg, Neurofys  
4141 9070 / [helena@rehabmobility.dk](mailto:helena@rehabmobility.dk)

**Rehab  
Mobility**  
NEUROLOGICAL REHABILITATION



Dynamisk armstøtte

Deltag i fællesskabet   
[facebook.com/carewarekompagniet](https://facebook.com/carewarekompagniet)

## Svært at bevæge armen?

Vores dynamiske armstøtter hjælper dig med at løfte armen mod tyngden. En dynamisk armstøtte følger din arms naturlige bevægelser, så du kan klare mange flere ting selv i hjemmet, på job eller uddannelse.

Læs mere på [carewarekompagniet.dk](http://carewarekompagniet.dk) eller ring og få en snak med vores konsulent på tlf. 22 58 11 64.

**CAREWAREKOMPAGNIET**

# Tips & Tricks

## Sidebord

Dette fine sidebord med bakke fra Skagerak hedder By Your Side og er designet af Maximilian Schmahl. Det består af et aluminiumstel og et blødt håndtag i teaktræ, der gør det nemt flytbart. Takket være aluminiumskonstruktionen har bordet et stabilt men samtidig let udseende. Det transportable og alsidige bord er velegnet til både indendørs og udendørs brug. Brug sidebordet ved sofaen eller udenfor ved solsengen eller dækstolen. Bakken er aftagelig, og den lille kant på bakken forhindrer, at ting falder af. Bordet findes i grøn, mørkeblå, antracit sort og lysegrå. Mål: B42 x D43 x H49 cm. Koster 1.995 og set hos skagerak.dk.

BB



Redaktionen modtager gerne gode idéer til Tips & Tricks. Skriv til [redaktion@ryk.dk](mailto:redaktion@ryk.dk)

## Funktion møder fashion

Build your lifestyle! Liveffora designer produkter monteret på kørestolen med ønske om at skabe stilfuldt og funktionelt tilbehør til kørestolsbrugere, der er på forkant med design og sætter alt, hvad man har brug for, inden for rækkevidde. FFORA produkter består bl.a. af en kopholder udført i rustfrit stål og rummer ca. 500 ml. Disse fås i farverne sort, champagne og nikkel, hvilket i øvrigt er farver, der går igen som detaljer i hele serien, eksempelvis i docken og i taskernes lynlåse. Med en magnetisk klemme og åben dock kan man nemt og smart påsætte taske, kopholder og andet tilbehør på sin kørestol. Docken, der fastgøres omkring de nederste rør på kørestolen, er kompatibel med mere end 170 modeller af manuelle kørestole. Med en 360 graders rotation kan den drejes i enhver vinkel for optimal funktionalitet. Den er vejrbestandig og udført i coated metal med en silicone klemme, der beskytter kørestolens rør. Systemet kan købes i forskellige sæt eller som enkeltdele. Find mere info og shop på [liveffora.com](http://liveffora.com)

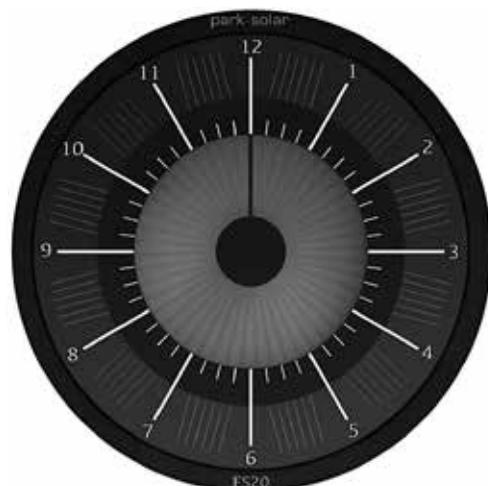
BB



## Slip for P-bøderne

Park Solar er en elektronisk parkeringsskive med indbyggede solceller, der automatisk registrerer dit parkeringstidspunkt, så du slipper for p-bøder. Solcellens estimerede levetid er 20 år med forventet backup uden sollys på hele 2 år. Park Solar aktiveres kort tid efter, at du har parkeret bilen og indstiller automatisk parkeringstidspunktet (fremskrevet til nærmeste kvarter efter dansk lovgivning). Når bilen kører igen deaktiveres den automatiske parkeringsmode. Du kan også indstille tiden manuelt. Park Solar er nem at montere. Og så kræver den ingen batteriudskiftning og ærgrelse over p-bøder pga. pludselig dødt batteri. Godkendt af Trafikstyrelsen. Mål: Ø 10,4 x 1,8 cm. Inkl. klæbepuder. Set til 299 kr.

BB



Genoptræning:

# RESSOURCEMANGEL



**S**om 67-årig og fuldtidsbeskæftiget inden for IT havde jeg ingen anelse om, at jeg pludselig skulle miste min førlighed. Det skete i december 2015, hvor min hovedpulsåre sprak i maven og har medført, at jeg er inkomplet paraplegiker.

#### **Næsten til start igen**

Efter et par års intensiv og støttet træning og en hel masse selvtræning, kunne jeg gå med krykker over korte afstande. Iført et

helbensstativ til højre ben, som er meget svagt, og med et knæ, der ikke kan strækkes helt ud og låses.

I sommeren 2018 fik jeg desværre en hjerneblødning, der medførte lammelse i højre side af ansigt, arm og ben, og jeg blev sat en hel del tilbage. Næsten til start igen. Nu er jeg ved at kæmpe mig gennem genopbygning af nerver og muskler primært i højre arm. Og det begynder at se ud til at kunne lykkes. Og det er jeg selvfølgelig både glad og lykkelig for.

Det sker jo altid for de andre. Indtil det pludselig sker for en selv. Nådesløst og ubønhørligt. Og så er det pludselig et helt andet liv. Og man lærer systemet at kende. På godt og ondt.

Tekst: Peter Ottesen • Foto: Fysiodema

### **Ikke tilstrækkelige ressourcer**

For at gøre det helt klart, inden jeg begynder at kritisere. Jeg er glad for og meget tilfreds med den behandling, som Roskilde Kommune har givet mig gennem de seneste tre år. Jeg er også utrolig taknemlig for den behandling, som jeg har fået på Odense Universitetshospital. Som simpelthen reddede mit liv. Jeg er også glad for den behandling, jeg har fået på Holbæk og Roskilde hospitaler. Og behandlingen på Klinik for Rygmarvsskader har også været superb. Senest har jeg opholdt mig på Rehabiliterings Centret i Trekroner i Roskilde. Også her har behandlingen været imødekommende og professionel.

Det er mit indtryk, at der med hensyn til pleje har været rimeligt og tilstrækkeligt med ressourcer. Sådan har jeg i hvert fald oplevet det. Men det er et helt gennemgående træk for alle stederne, at der simpelthen ikke er afsat tilstrækkelige ressourcer til den professionelle genoptræning. Det, som jo er - burde være - kernen i hele forløbet. Og hvis man har en permanent funktionsnedsættelse, er der jo tale om et behov for en fortsat og vedligeholdende træning. Resten af livet. Det er træningen, der bliver det helt centrale omdrejningspunkt. Både fysisk og mentalt. Men der er, for mig at se, en række problemer. Dem vil jeg skitsere i de følgende afsnit.

### **Nedskæringer og besparelser**

Der er ganske enkelt ikke ansat fysioterapeuter og ergoterapeuter nok til at kunne give den fornødne, professionelle og intense genoptræning i starten af forløbene. Tværtimod ser det ud til, at de er sparet væk og blevet reduceret gang på gang.

På Holbæk Sygehus fik jeg to til tre behandlinger om ugen. Det samme var tilfældet på Klinik for Rygmarvsskader, som skulle være et af de fornemste rehabiliteringscentre i Danmark med stor indsigt i genoptræning efter en

rygmarvsskade. Klinikken er beskåret i antal fysioterapeuter flere gange i de seneste 20 år.

### **Selvbetalte træning gav bonus**

Da jeg i juni 2016 kom hjem fra Hornbæk, fik jeg via en af mine gode venner udvirket et selvbetalte ophold på en rehabiliteringsklinik i Warszawa. Min ven var oprigtigt rystet over, hvor lidt træning jeg fik. I Warszawa opholdt jeg mig i seks uger og fik intensiv behandling hver dag. Jeg havde seks seancer om dagen a 30-45 minutters varighed med forskellig fysioterapeutisk træning. Da jeg kom hjem fra opholdet, kunne jeg sige til hjemmehjælpen, at jeg ikke længere behøvede assistance. Måske kan mindre træning gøre det, men selv det relativt korte forløb i Warszawa gav bonus.

### **Bureaukrati og dokumentation**

De mange medpatienter, som jeg har talt med i mit genoptræningsforløb, er enige med mig i min vurdering af mangel på tilstrækkelig træning. Der er alt for få ressourcer, og de bliver indsat for sent - og reduceret for tidligt. Der er også for mange instanser involveret i genoptræningsforløbet til at kunne blive tilstrækkeligt effektivt.

I mit sidste forløb efter hjerneblødningen var jeg først på Rigshospitalet, derefter på Roskilde Sygehus i fire dage, derefter på Holbæk sygehus i 14 dage, for så endelig at komme til Trekroner Rehabiliteringscenter, hvor jeg i alt tilbragte fem uger. Hvert eneste sted går der tre til fem dage, inden træning påbegyndes. Det koster ressourcer. Og det er ikke mit indtryk, at man i synderlig grad er i stand til at overdrage viden og konklusioner fra sted til sted. Det er ret problematisk. De gange, hvor jeg har fået min journalisering fra genoptræningen udleveret, er jeg blevet dybt forbløffet - og også forarget - over mængden af dokumentation. Dokumentation, som jo tager tid

(fysioterapeutens) fra den fysiske træning, og som på det lange stræk er fuldstændig unødvendigt. Og i øvrigt i store træk intetsigende.

### **Egen søgning og selvbetalning**

Et vilkår, som jeg blev klar over efter et halvt års sygdom, er, at man er nødt til selv at være meget aktiv i sin genoptræning. Der kommer ikke noget af sig selv eller via anvisninger fra det offentlige. Man skal i høj grad opsøge mulighederne selv. Hvis man ikke selv eller ens pårørende har ressourcerne, er man ilde stedt. Jeg var vurderet til ikke at have potentiale til at komme til at gå. Det ville jeg ikke acceptere og intensiverede min træning med AlterG (et løbebånd med en oppustelig pose, som reducerer vægtbelastningen). Jeg øgede min træning til en gang om dagen i tre måneder. Selvbetalte. Herefter blev jeg vurderet på ny det samme sted, der vurderede, at der ikke var nogen særlig ændring siden sidst. Så bad jeg dem om at se mig gå i en såkaldt prædikestol, hvorefter det var klart, at der var potentiale for en delvis gangfunktion. Vi blev enige om en træning i gangstativ og at søge støtte til et helbendsstativ. Jeg fortsatte efterfølgende med intensiv træning på specialhospitalet i Rødovre (PTU). Nu med brug af gangstativet. Desværre blev jeg på det tidspunkt ramt af en hjerneblødning.

### **Be smarter!**

Jeg er klar over, hvad den meget kostbare del af vores sundhedsvæsen udgøres af. Nemlig de professionelle hænder. Lønningerne i Danmark er høje - og på mange måder heldigvis for det - og presser handicapområdet, som netop har brug for rigtig mange "varme hænder". Men man er gået for langt i besparelserne. Der skal være de nødvendige ressourcer til den nødvendige, individuelle træning. Og ressourcerne bliver heller ikke udnyttet godt nok. Man kan måske lidt sarkastisk sige, at det



*Peter Ottesen under træning i Alter G hos sin fysioterapeut i Roskilde.*

### “Overladt” til vederlagsfri fysioterapi

Når man bliver udskrevet, får man som regel udarbejdet en genoptræningsplan for den første periode. Og det er så kommunens opgave at etablere den fornødne træning. Som regel foregår dette på et kommunalt center. Men efter en periode bliver man “overladt” til vederlagsfri fysioterapi, som udføres af private fysioterapeuter med ydernummer. Her skal man selv finde klinik. Og så begynder mareridtet med at finde ud af, hvad reglerne er mht. hvor megen og hvilken behandling, man er berettiget til. Jeg har til dato endnu ikke kunnet finde præcis vejledning.

Forbruget af fysioterapeuttimer steg voldsomt for nogle år siden. Og så blev der indgået en aftale mellem regionerne og fysioterapeuterne med et gennemsnitligt max for behandlingstid og samlet tidsforbrug. En aftale, der intet har med patienternes behov at gøre. Heldigvis er der mulighed for holdtræning, som oftest er på 1 time per gang, som kan medføre, at man kan komme op på mere end to træningsseancer ugentligt. Det er jo i virkeligheden denne opfattelse, hele diskussionen drejer sig om. Har vi ret til den nødvendige træning - uanset hvor mange timer om ugen, hele året - eller er vi begrænset af den aftale, som er indgået imellem regionerne og fysioterapeuterne? Er det bureaukraterne – gustne, økonomiske overvejelser - eller lægerne - vores helbred og livskvalitet - der bestemmer?

### De livsbekræftende tiltag

Der er glædeligvis mange mennesker med handicap, der udenom systemet finder sammen i grupper med fokus på speciel træning og forskellige motionsformer. Og der er gode steder som fx Specialhospitalet i Rødovre. Jeg er også for nylig blevet opmærksom på “The Back To Life Projekt”, som lyder spændende og nyskabende. Ophold på RYKs sommerkursus, Uge 30 hører også til i den livsbekræftende afdeling. Endelig er der mange, der bruger de lokale fitnesscentre for at få yderligere træning. Hvis man finder et tilfredsstillende niveau for sin træning, har den fornødne hjælp fra de professionelle og kan håndtere

transportudfordringen og -økonomien, er man jo heldig og er kommet langt. Men det er langtfra alle, der oplever dette.

### Nødvendigt at rejse debatten

Jeg tror, at jeg uden at overdrive, roligt kan sige, at rigtigt mange, der er ramt af sygdom med behov for genoptræning ikke kan gennemskue, hvad man har ret til, og som oplever at få alt, alt for lidt træning.

Måske har de heller ikke kræfter til at kæmpe mod systemet og komme med relevant kritik. Det har jeg, og jeg føler en forpligtelse til at komme frem med mine overvejelser, observationer og kritik. Kritik af situationen med manglen på genoptræningsressourcer. Kritik af manglen på effektiv udnyttelse af de eksisterende ressourcer. Og ikke mindst gøre mit til at forsøge at finde vej i virvaret.

Jeg bliver rigtig ked af det, når jeg oplever, at jeg ikke får tilstrækkelig og tilstrækkelig relevant træning. Jeg synes ikke, at det er ok, og jeg vil blive ved med at forsøge at rejse denne debat, som gerne skulle få politikerne til at forstå, at der er behov for flere og bedre ressourcer. Hermed gjort.

## Refleksion

Jeg har for et halvt års tid siden læst en bog af Ole Abildgaard, som er tidligere chef for Grønlandsfly. Bogen er skrevet i 2005, og Ole Abildgaard kom til skade i 1999. Han røg af en snescooter i fart og brækkede nakken, hvorefter han blev næsten total lam. Han beskriver, hvor få ressourcer de dengang brugte på genoptræning. Han fik fysioterapeutisk træning to x tre kvarter om dagen og syntes, det var alt, alt for lidt.

I 2016 fik jeg samme sted tre seancer a tre kvarter om ugen. Det var, hvad der var ressourcer til i 2016. Jeg har ikke evne til at forestille mig, hvorledes man er i stand til at slippe afsted med denne fortsatte nedskæring. Den eneste gang, hvor jeg har oplevet et tilstrækkeligt og tilfredsstillende niveau af træning, var ved mit ophold på klinikken i Warszawa. Tankevækkende!

nuværende niveau lægger op til megen selvtræning og til megen selvstyring af den individuelle træning og behandling. Desværre er situationen jo ny for mange nyskadede, så derfor kan det være meget op ad bakke. Altså at finde ud af, hvordan man skal styre og håndtere træning. Plus at det også kræver en hel del psykisk overskud.

Den rigtige og støttede genoptræning er utrolig værdifuld for den, der har pådraget sig en rygmærsskade. Det er utvivlsomt meget vigtigt at nå til en høj grad af selvtræning, men denne evne opnås kun, hvis man får god læring af en terapeut. Den mere intense hjælp i startfasen kan på længere sigt afløses af mindre tidskrævende coaching til selvtræning. Men at blive overladt til sig selv går altså simpelthen ikke. Den fortsatte, professionelle støtte er uvurderlig og nødvendig, og grebet rigtigt an vil det kun være overkommelig øgning af ressourcerne, der er behov for. Altså “be smarter”!

### Positive sideeffekter

Ens mentale tilstand - humør - er også dybt afhængig af, at man får nok og relevant træning. Jeg kan selv mærke, at jeg bliver mere deprimeret, hvis der er flere dage, hvor jeg ikke får trænet nok. Og i sidste ende er det min klare opfattelse, at den fornødne træning er med til at modvirke behovet for anden assistance såsom hjemmehjælp og medicin. Der er også noget, der tyder på, at en mere intensiv genoptræning kan reducere medicinforbruget ganske betydeligt på nogle områder. Måske endog gøre den enkelte medicinfri.

# Flere patienter presser ordningen

Over 73.000 patienter får vederlagsfri fysioterapi. Men nu er der sat grænser for væksten. Det betyder, at flere patienter fremover vil ende på venteliste.

Tekst: Tina Lambrecht, formand for Danske Fysioterapeuter



**D**en vederlagsfri fysioterapi er en succeshistorie. I 2018 hjalp ordningen over 70.000 patienter. Det er 55 procent flere end i 2008. Men flere

patienter betyder også større udgifter. Det har ført til krav om, at væksten begrænses. Konkret betyder det, at flere patienter vil ende på venteliste.

## Stigning skyldes flere grunde

Det er uklart, hvorfor stigningen i antallet af patienter har været relativ stor, men det er formentlig flere ting, der spiller sammen. For det første lever mennesker med alvorligt fysisk handicap markant længere end tidligere. For det andet betyder den generelt stigende levealder, at flere mennesker bliver ramt af sygdomme som Parkinsons. For det tredje er det vores fornemmelse, at der er bedre kendskab til ordningen end tidligere, både blandt patienter og praktiserende læger. For det fjerde har vi indtryk af, at nogle kommuner i øget grad forsøger at få patienten placeret under ordningen om vederlagsfri fysioterapi fremfor deres egne tilbud under serviceloven.

## Hård, økonomisk grænse

Hidtil har aftalen været, at ordningen ikke måtte blive dyrere per patient. Men de stigende udgifter betød, at da vi i 2018 forhandlede den aftale, der regulerer den vederlagsfri fysioterapi med regioner og kommuner, så blev vi mødt med et uforventet krav om, at væksten skulle begrænses, og der skulle sættes en hård grænse for udgifterne.

Konkret betyder det, at hvis væksten i patienterne er cirka fire procent højere i 2019 end det aftalte (hvad de

foreløbige tal tyder på), så bliver alle honorarer nedsat med fire procent næste år. Eller sagt på en anden måde; Fysioterapeuterne kommer til at arbejde gratis, hvis de behandler flere patienter, end der er penge til.

## Færre behandlinger og ventelister

Måden, man i praksissektoren "løser" manglende sammenhæng mellem behov og ressourcer er, at man sætter patienter på venteliste. Man behandler altså dem, der er penge til – og så må resten vente, uanset at de er blevet henvist af deres praktiserende læge, fordi de har behov for behandling. Det betyder, at patienter, der allerede er i behandling fortsætter, men nyvisiterede eller patienter, der skifter behandler, må vente.

Hvis du allerede er i behandling, så er det fortsat en faglig vurdering (og ikke en økonomisk), hvor meget og hvilken behandling, du har behov for. Den begrænsede, økonomiske ramme kan dog give anledning til, at fysioterapeuten vurderer, om der er nogle patienter, som kan klare sig med færre behandlinger, eventuelt i en begrænset periode. Ifølge aftalen skal man afvise at opstarte patienter og placere dem på venteliste, til man får plads.

## Utilfredsstillende aftale

Det er selvfølgelig dybt utilfredsstillende som patient. Det er absolut heller ikke noget, vi er glade for som fysioterapeuter. Der er ingen af mine medlemmer, der er blevet fysioterapeuter for at sætte folk med behov for hjælp på venteliste. Vi gjorde i forhandlingerne opmærksom på, at den vækst, vores modpart ville gå med til, var lavere end den historiske vækst i ordningen – og dermed var der stor risiko for, at den situation, vi nu ser, ville opstå. Når vi alligevel accepterede kravet om et hårdt loft over antallet af patienter, så skyldes det, at vi ellers ikke havde kunnet få en aftale overhovedet.

Vi så helst, at vi vendte tilbage til, at der fulgte penge med til at behandle flere, når der kommer flere patienter. Desværre er der ikke noget, der tyder på, at kommuner og regioner ønsker det.

Du kan læse mere på [fysio.dk/nyheder](http://fysio.dk/nyheder)

*Ordningen om vederlagsfri fysioterapi hos praktiserende fysioterapeuter til personer med svært fysisk handicap blev indført med finansloven for 1989. I 2008 blev ordningen udvidet, så den også omfatter personer med funktionsnedsættelse som følge af progressiv sygdom, fx Parkinsons.*

## FAKTA

Praktiserende læge kan henvise til praktiserende fysioterapeut ifl. diagnoseliste, der er fastsat i Sundhedsstyrelsens vejledning om vederlagsfri fysioterapi. Hovedgrupperne i listen er:

1. Medfødte eller arvelige sygdomme
  2. Erhvervede, neurologiske sygdomme
  3. Fysiske handicap som følge af ulykke
  4. Nedsat led og/eller muskelfunktion som følge af inflammatoriske gigtsygdomme.
- Sygdomme som artrose, KOL, diskusprolaps og osteoporose er ikke omfattet af ordningen.

Man kan frit vælge praktiserende fysioterapeut, der dog i praksis er begrænset af, hvem der har kapacitet til at behandle flere patienter. Nogle kommuner har også tilbud især til børn, der ofte har behov for en tværfaglig indsats.

Vederlagsfri fysioterapi er reguleret af praksisoverenskomsten. Det er en aftale mellem Danske Fysioterapeuter og Kommunernes Landsforening og Danske Regioner. Det er egen kommune, der betaler. Hvis man får såkaldt "almindelig fysioterapi", betaler regionen 40% af regningen, mens man som patient selv betaler resten.

Find mere Info på Sundhedsstyrelsens "Vejledning om adgang til vederlagsfri fysioterapi" på [sst.dk](http://sst.dk).



# Cannabis: Brugerundersøgelse

RYK! bringer her et resumé af centrale pointer fra en undersøgelse foretaget af syv patientforeninger i 2019 med fokus på patienternes holdninger til og erfaringer med cannabis som medicin.

Tekst: Andreas Vedel Jensen • Foto: Colourbox

**C**annabis som medicin vækker store følelser og stærke meninger i den offentlige debat. Som indspark i debatten har RYK i samarbejde med seks andre patientforeninger undersøgt erfaringerne med cannabis som medicin. Spørgeskemaundersøgelsen dækker således syv forskellige patientgrupper med et bredt spektrum af diagnoser. I september 2019 udsendte RYK spørgeskemaet til RYKs medlemmer. Disse svar indgår i den samlede undersøgelse. I et kommende RYK! magasin vil vi bringe en sammenfatning af svarene, der er specifikke for rygmarvsskadede.

## Brug af ulovlig cannabis

Kun omkring 20% af de patienter, som bruger cannabis som medicin, har fået det på recept hos en læge. Langt de fleste skaffer altså cannabis til medicinsk brug på andre måder, oftest fra firmaer eller personer, der sælger det ulovligt. Produkter, der anskaffes uden recept, er uregulerede og uden garanti for indhold og sikkerhed.

## Tilbageholdenhed hos læger

Blandt de patienter, som har talt med en læge om cannabis som medicin, har næsten 50% oplevet, at lægen af princip ikke ville udskrive recept. Over 70% af patienterne foretrækker ellers, at cannabis som medicin kun skal være tilgængeligt på recept fra en læge.

## Positiv effekt

65% har ikke oplevet negative effekter ved at bruge cannabis som medicin, mens 78% har oplevet positive effekter. Smertelindring, bedre søvn og afslapning er de positive effekter, som flest har oplevet.

## Høje priser

Prisen på cannabisprodukter på recept

er en væsentlig grund til, at brugerne skaffer cannabis som medicin uden om lægen. Undersøgelsen indikerer, at flertallet af patienter maksimalt kan betale 599 kr./mdr. for cannabis som medicin.

## Undersøgelsens anbefalinger

Foreningerne bag denne undersøgelse mener, at det er af største vigtighed for patienternes tryghed og sikkerhed, at cannabis som medicin er af høj kvalitet og ordineres af læger, som kan følge virkninger og bivirkninger.

For at forsøgsordningen skal fungere i praksis, er det nødvendigt, at:  
- lægerne inddrages i - og er åbne over for at arbejde med - hvordan ordningen kan forbedres, så patienterne rent faktisk får adgang til behandlingen i de tilfælde, hvor det er relevant  
- der fremover kommer til at foregå en systematisk indsamling af viden om cannabis som medicin, når det kommer til effekt såvel som mulige bivirkninger  
- man forholder sig til den udfordring, som udgiften til cannabisprodukter udgør for mange patienter.

Det kan på sigt overvejes, om andre patientgrupper end de, der på nuværende tidspunkt er omfattet af forsøgsordningen, kan omfattes. Fra undersøgelsen fremgår det fx, at patientgrupper med epilepsi, gig og fibromyalgi oplever at have gavn af cannabis som medicin.

*Undersøgelsen er udført i et samarbejde mellem Scleroseforeningen, Kræftens Bekæmpelse, Epilepsiforeningen, RYK, Dansk Fibromyalgi-forening, Gigtforeningen, Ulykkespatientforeningen og Polioforeningen.*

*Den samlede rapport offentliggøres marts/april 2020. RYK! magasin følger op på status.*

## Forsøg med cannabis

Forskningsprojektet om medicinsk brug af cannabis mod spasticitet og smerter søger stadig deltagere.

Tekst: Andreas Vedel Jensen

**U**ndersøgelsen af cannabis effekter ift. spasticitet og smerter, som tidligere er omtalt i RYK! magasin, er stadig i inklusionsfasen. På nuværende tidspunkt er der inkluderet ca. ¼ af det ønskede antal deltagere. Derfor søges der fortsat deltagere med både rygmarvsskade og sclerose.

## Behandling under forsøget

Deltagelsen i undersøgelsen vil foregå på det specialiserede center, patienten er tilknyttet. Da det er et klinisk lægemiddelforsøg, er medicinen gratis i forsøgsperioden. Forsøgsmedicinen laves som standarddoser ud fra cannabis i ensartede kapsler. Kapslerne vil indeholde enten THC eller CBD eller THC & CBD eller placebo (Placebo = ikke aktiv behandling). Varighed af behandlingen er syv uger.

## Dobbelt-blindet

Undersøgelsen er dobbelt-blindet, hvilket betyder, at hverken de behandlende læger i projektet eller forsøgsdeltagere ved, hvilket indhold der er i kapslerne ved udlevering i forsøget. Dette bliver først kendt, når alle forsøgsdeltagere har gennemført deres behandling og studiet lukker for optagelse af flere deltagere.

## Udfordring med kørsel i egen bil

Det vurderes, at inklusionen af forsøgsdeltagere med rygmarvsskade er udfordret pga. udsigten til ikke selv at kunne køre bil under den syv-ugers behandling. Som reglerne er nu, er der ikke mulighed for at tilsidesætte eller fravige trafiklovgivningen, der forbyder kørsel med THC i blodet. Styrelsen for Patientsikkerhed har dog i forbindelse med forsøgsordningen lavet et tillæg til Vejledning om helbredskrav til kørekort, hvor de åbner op for mulighed for lægelig vurdering af kørselsevnen. Men styrelsens anbefalinger går stadig på et generelt kørselsforbud i hele behandlingsperioden. Udfordringen er dog blot en observation indtil videre.

**Vil du deltage som forsøgsperson? Find efterlysning og kontaktinfo på side 34.**

Hvordan lever man et indholdsrigt og glædesfyldt liv, når man samtidig har konstante smerter? Ny, svensk bogudgivelse giver indsigt og viden omkring det at leve med kroniske smerter og inddrager interessante, nye vinkler og metoder til at forstå og håndtere en livssituation med kroniske smerter.

# Leva med långvarig smärta

Tekst: Andreas Vedel Jensen



*Kent Reveval er forfatter, teolog og forelæser. Han pådrog sig en rygmarvsskade i en motorcykelulykke i 2010 og har siden levet med kroniske smerter.*

**H**vad gør man, og hvor skal man begive sig hen, når man konstant oplever smerte? Når behandlinger ikke har den tilsigtede effekt, og medicin ikke kan lindre smerterne. Når hver eneste dag er en kamp for overhovedet at orke at leve videre. Kan det på nogen som helst måde lade sig gøre at skabe sig et rigt og indholdsfuldt liv, trods konstante smerter? Ja, det kan godt lade sig gøre! Det mener bogens forfatter, svenske Kent Reveval, der siden 2010 selv har levet med konstante smerter på grund af en paraplegisk rygmarvsskade, som han pådrog sig i en motorcykelulykke.

Med afsæt i forfatterens egne smerteerfaringer, er bogens formål at hjælpe andre. Ved at forstå sin egen smerte og måder at opfatte smerte på, åbner han op for at finde måder, hvorpå den smerteramte kan lindre sine konstante smerter. Ikke kun for at få hverdagen til at fungere, men i lige så høj grad for at forøge livsglæden. I bogens tre dele følger vi forfatterens smerterejse og får serveret de erfaringer og den viden, han har samlet. Bogen for-

søger at afdække, hvad smerte egentlig er, og hvad smerte gør ved vores kroppe.

Forfatteren Kent Reveval giver os nye vinkler på at forstå kronisk smerte, men ikke kun gennem egne erfaringer og nyeste viden. Forfatteren er nemlig også uddannet teolog, og i kraft af dette formår han at inddrage emner, som kan belyse det at leve med kroniske smerte fra nye vinkler.

Efter at have beskrevet forskellige smerte-definitioner og psykosomatiske påvirkninger, giver han os en række af forskellige, medicinske, fysiske, mentale og sociale strategier, som kan anvendes for at højne livskvaliteten, om end smerten til dels stadig altid vil være til stede.

I kraft af sin teologiske baggrund formår forfatteren at række ud over efterhånden velbeskrevne metoder som mindfulness og andre mentale strategier. For at forstå smerten og give redskaber til at cope med en livssituation med kroniske smerter, introducerer han os for det, han kalder smertens filosofi.

Herunder et grundlæggende spørgs-

mål om hvorfor?, som både er et oplagt spørgsmål, men også et umuligt spørgsmål: Hvorfor skulle det ske for lige mig? Er der en grund eller årsagssammenhæng? Der kan ikke gives et konkret svar. I bogens sidste tredjedel gennemgås således religionernes syn på smerte, de store tænkeres syn på smerte, og der åbnes op for spørgsmålet om, hvorvidt og hvordan glæde og smerte kan samles i én og samme krop.

Bogen er en værdifuld kilde til viden, håb og trøst for både den skadede og de pårørende. Bogen er velskrevet, men foreligger desværre indtil videre kun på svensk.

*Titel: "LEVA MED LÅNGVARIG SMÄRTA – Strategier för bättre livskvalitet". Forfatter: Kent Reveval.*

*Udgivet på forlaget ROOS TEGNER, 2019. 172 sider. Bogen kan købes gennem roostegner.se*



Fyraftensmøder:

# Fokus på dækning til

I efteråret inviterede RYK i samarbejde med Auto Mobil til fyraftensmøder i Hvidovre og i Vorbasse ved Kolding. Begge var velbesøgte, og vi blev alle lidt klogere på mulighederne for at få dækket udgiften til en specialtilpasset lejebil, når egen bil står på værksted.

**M**ed fokus på specialindrettede udlejningsbiler og muligheden for at få dækket udgiften, når egen bil er på værksted, tog RYK hul på efterårets fyraftensmøder med Auto Mobil som vært. Fremmødet viste, at der er interesse for emnet; og hvem har ikke stået i den situation, at skulle aflevere egen bil på værkstedet med udsigt til først at få den tilbage en eller to uger senere. Hvad gør man, hvis man er afhængig af en specialindrettet bil med aggregater, lift, mv.? Hvordan kommer man på jobbet eller studiet? Hvad med afhentning af børn? Og i øvrigt alle andre gøremål i hverdagen?

## Udlejning med specialindretning

Leje af specialindrettet bil eller bus er først inden for de seneste år blevet muligt, bl.a. gennem Auto Mobil. Michael Noer, der er stifter af Auto Mobil, indledte programmet med at fortælle om muligheder og betingelser for leje af biler og busser med specialindretning.

*Auto Mobil i Hvidovre og Auto Max i Vorbasse lagde hus til efterårets fyraftensmøder med foredrag og tid til snak med medarbejderne og hinanden.*

- Jeg blev opmærksom på et udækket behov for udlejningsbiler med specialindretning, fortalte Michael Noer. En ide begyndte at tage form, og med inspiration fra bl.a. Frankrig startede Michael med et par biler og busser. Det er siden blevet til flere, og den store efterspørgsel bekræfter et behov både for kortere og længere perioder.

- Efterspørgslen kommer både fra kunder, hvis bil er på værksted, og kunder, der endnu ikke har fået bevilget bil, men har et behov her og nu på grund af eksempelvis et job, de skal tilbage til efter udskrivelse fra sygehus. I sidstnævnte tilfælde er det ofte kommuner, der er kunderne.

Michael har oprettet udlejningsportalen Handi Drive, og den fik deltagerne en kort præsentation af. På portalen finder man forskellige typer udlejningsbiler og busser samt information om forsikring, booking og levering.

I Vorbasse bød også Max Birkelund velkommen med en kort præsentation af Auto Max, der er et værksted specialiseret i indretning af handicapbiler.

## Kan udgiften dækkes?

Ét er, at der i dag er mulighed for leje af tilpasset bil og bus i dag. Men andet er, at det hurtigt kan blive dyrt, hvis man skal betale af egen lomme. Og surt i

særdeleshed, hvis det var en anden bilist, der påkørte én, og man så selv skal dække extraudgifterne til transport. Så hvilke muligheder er der for dækning af leje af udlejningsbil, når uheldet er ude og egen bil skal på værksted? Til at svare på dette, havde vi inviteret Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet, DUKH og Handicappedes Gruppeforsikring, HGF. Begge havde fået spørgsmålet: Hvilke muligheder er der for dækning af udgift til leje af specialindrettet bil eller bus?

## Dækning via sociallovgivning

Socialfaglig konsulent fra DUKH og VIP

# Kommun

Jesper Jarl fra Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH) var inviteret til at afdække mulighederne for kommunal dækning ved behov for lejebil.



# Lejebil

Tekst og foto: Birgitte Bjørkman

på handicapbiler, Jesper Jarl fortalte om muligheder i Sociallovgivningen ift. at få dækket udgift til leje af specialindrettet udlejningsbil. På vores spørgsmål kunne Jesper Jarl ikke give et kontant svar, for lovgivning hviler som bekendt på individuelle vurderinger og skøn samt en række betingelser, der skal være opfyldt i den enkelte sag. Men lovgivningen rummer muligheder, som Jesper Jarl gennemgik i sit oplæg ligesom han også kom ind på øvrige muligheder for hjælp til kørsel. (Læs artikel af Jesper Jarl nedenfor).

## Dækning via forsikring

At forsikringsdækning kan være et skuffende bekendtskab, har mange nok oplevet. For når uheldet er ude, viser det sig ofte, at hverken eget eller modpartens forsikring vil dække udgifterne til kørsel i samme periode, som egen bil er

på værksted, efter man er blevet påkørt bagfra, som jeg selv var ude for sidste forår. Og værkstedets tilbud om en almindelig lånebil måtte jeg takke pænt nej til – af gode grunde.

Til fyraftensmøderne havde vi derfor inviteret Frederik Brejnrod fra Handicappedes Gruppeforsikring (HGF), som er en del af Købstædernes Forsikring, der kunne gøre os alle lidt klogere på forsikringsdækning, når uheldet er ude.

Frederik Brejnrod gennemgik de forsikringsmæssige muligheder hos HGF, når det gælder dækning af leje af specialindrettet udlejningsbil eller bus, der som ét af få forsikringsselskaber kan tilbyde en tillæggsforsikring til den almindelige bilforsikring. (Læs Frederik Brejnrods artikel på side 17).

Undervejs blev der serveret sandwich,



Michael Noer og Jette Poulsen trækker vinderen af gavekort til et serviceeftersyn af udstyr.

og i pauserne stod Auto Mobils medarbejdere klar til omvisning og snak i showroom og værksted om nyeste inden for bilmodeller og -indretning i personbiler og busser.

# al dækning

Tekst: Jesper Jarl • Foto: Birgitte Bjørkman

Det bliver mere og mere almindeligt, at privatpersoner leaser deres bil i flere år ad gangen. Den mulighed er der imidlertid ikke umiddelbart for personer med en funktionsnedsættelse. Det skyldes, at reglerne om handicapbiler ifl. Servicelovens §114 forudsætter, at

støtten bruges til køb af fabriksny bil. Man kan altså ikke bruge §114 til at betale for leje af en lånebil.

## Når behovet opstår

Men hvad så, hvis der opstår et behov for leje af en lånebil i en periode? I DUKH får vi indimellem henvendelser

fra indehavere af handicapbiler, der har fået et akut problem, fordi deres bil skal på værksted i en kortere eller længere periode. Spørgsmålene går bl.a. på, om man kan få støtte til at leje en specialindrettet lånebil i den pågældende periode, eller om der er andre muligheder for at få kommunen til at dække



transportbehovet? Lovgivningen rummer nogle muligheder, som kommunen kan anvende til leje af bil (men også nogle betingelser), som jeg vil gennemgå i det følgende.

### "Kan"-bestemmelse

Serviceovens §117 er nok den regel, der giver den bedste støttemulighed. Det eneste krav for at være omfattet af denne er, at man har en varigt nedsat funktionsevne og behov for befordring med individuelle transportmidler. Der er ingen begrænsninger på, hvordan man får dækket kørselsbehovet. Det kan ske i alt lige fra taxa til specialindrettet lejebil, handicapbefordring samt flextrafik, m.m. Der er heller ingen begrænsninger i forhold til kørselsformål, der kan dækkes. Kommunen kan derfor vælge at give et kontant tilskud til leje af lejebil. Derfor vil jeg opfordre til, at man først forsøger at bringe denne regel i spil. Desværre er der tale om en såkaldt "kan"-bestemmelse. Det betyder, at det er helt op til kommunen, om de vil anvende denne regel, og der er desværre heller ingen klagemuligheder, hvis kommunen giver afslag.

### Merudgiftsbestemmelse

Den regel, vi i DUKH ser mest anvendt til leje af specialindrettet lejebil, er de såkaldte merudgiftsbestemmelser i serviceovens §41 (børn) og §100 (voksne). Desværre er det langt fra alle, der er berettiget til denne støtte (se boks). Men hvis du er berettiget og får støtte til merudgifter, så vil bestemmelsen utvivlsomt kunne anvendes. Som bekendt kan de færreste benytte bilværkstedets almindelige lejebil, men har brug for en specialindrettet bil; måske endda en kassebil. I de situationer kan man søge hele lejeudgiften til en specialindrettet bil (eller kassebil) betalt som merudgiftsydelse. Hvis bilværkstedet ikke normalt sætter en lejebil til rådighed, så kan merudgiftsbestemmelsen anvendes til at betale merudgiften, hvis man pga. sit handicap er nødt til at leje en specialindrettet bil/kassebil, hvor andre kan leje en almindelig personbil. Da merudgiftsydelsen som udgangspunkt udbetales løbende som et gennemsnit af de månedlige udgifter, så er det en fordel at søge lejeudgiften dækket som en enkeltudgift, hvis der kommer en samlet regning fra udlejningsfirmaet. Ellers vil man selv skulle spare op af merudgiftsydelsen, så man kan betale regningen, når den kommer.

### Kort om merudgiftsydelse

For at blive berettiget til merudgifter skal man vurderes til at være omfattet af personkredsen. Man skal have en langvarig funktionsnedsættelse, som har indgribende konsekvenser i dagligdagen og medfører ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger. Udgiften skal være en nødvendig konsekvens af funktionsnedsættelsen og må ikke kunne dækkes på andre måder. I øvrigt gælder, at voksne, der har fået tilkendt førtidspension efter reglerne fra før 2003, ikke kan omfattes, medmindre de har en BPA (hjelpeordning) eller har gjort deres pension hvilende, fordi de arbejder og derfor modtager Invaliditetsydelse.

Endelig åbner merudgiftsbestemmelsen også op for at kommunen dækker udgift til anden transportform, fx taxa, hvis det er muligt praktisk. Det er dog sjældent (både efter §117 og efter merudgiftsbestemmelserne), at kommunen vil ty til taxa. De vil som regel anvende en billigere transportform som fx flextrafik.

### Enkeltydelse

Hvis man ikke er berettiget til merudgiftsydelse, så kan der være to andre muligheder. Næmlig enkeltydelse efter aktivlovens §81 eller personligt tillæg efter pensionslovens §17. Personlige tillæg kan ydes til førtidspensionister efter de gamle regler fra før 2003 og til folkepensionister. Man kan imidlertid kun få støtte efter disse regler, hvis ens økonomi er så dårlig, at man ikke har råd til selv at betale lejeudgiften. Ved den vurdering skal kommunen se på, hvor stort ens rådighedsbeløb er, når alle nødvendige udgifter er betalt. Djæveln ligger som bekendt i detaljen, og her handler den om to ting. Det er nemlig sådan, at kommunen ikke behøver at medregne alle de faktiske udgifter. De skal som sagt kun medregne de nødvendige udgifter. Hvad der er nødvendigt, er helt op til kommunen at bestemme. Desuden er det helt op til kommunen at vurdere, hvornår man selv har penge til at afholde udgiften. De må nemlig fastsætte et såkaldt rådighedsbeløb (hvilket er forskelligt fra kommune til kommune) efter ens faste nødvendige udgifter er betalt. Hvis man har mindre end rådighedsbeløbet, skal kommunen give et tilskud op til det fastsatte rådighedsbeløb.

### Andre muligheder

Der er altså mulighed for støtte fra kommunen til dækning af udgift til leje af lejebil. Men da der samtidig er en række betingelser og begrænsninger, er det relevant afslutningsvist at pege på andre muligheder for dækning af sit transportbehov, når ens lejebil er på værksted.

Den mest relevante er nok den såkaldte handicapbefordring (Flex-handicap). Den giver som udgangspunkt ret til en tur om ugen og mulighed for at tilkøbe yderligere ture. Derudover er der i nogle kommuner mulighed for at anvende den såkaldte flextrafik, som i forskellige former giver mulighed for at blive transporteret til sine gøremål.

Hvis ovenstående ikke slår til, så er der mulighed for at få støtte til kørsel til behandling efter Sundhedsloven samt mulighed for støtte til kørsel til undervisning efter forskellige regelsæt. Spørg din kommune, hvis behovet skulle opstå.

*Jesper Jarl er socialfaglig konsulent i DUKH.*

### DUKH

DUKH står for Den uvildige konsulentordning på Handicapområdet.

DUKH rådgiver personer med funk-

tionsnedsættelse om relevant lovgivning og regler for, hvordan kommunen skal behandle ens sag. DUKH hjælper også med at navigere i det kommunale system, og i sager, hvor der er opstået problemer i samarbejdet med kommunen, forsøger DUKH at styrke samarbejdet.

DUKH udgav i januar i år en ny guide med en kortfattet introduktion til Serviceovens § 114 om støtte til køb og indretning af bil. Guiden "Min bil skal være handicapegnet - Værd at vide om støtte til køb og indretning af bil" er del af en serie, som udbygges løbende med guider på andre områder.

*Find info og hent guiden på [duk.dk](http://duk.dk)*



Fyraftensmøder:

# Forsikringsdækning

Ved fyraftensmøderne hos Auto Mobil var HGF inviteret til at komme og fortælle om forsikringsmuligheder med særlig fokus på dækning af lånebil, når egen bil er på værksted.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Privatfoto



- Når en bil skal ombygges, så den passer til dine konkrete behov, er det ikke helt omkostningsfrit – og det er derfor vigtigt, at hele bilen er forsikret korrekt.

Anbefalingen blev givet til deltagerne på fyraftensmøderne af Frederik Brejnrod fra Handicappedes Gruffeforsikring (HGF).

## Ekstraudstyr uden merpris

- Hos HGF ved vi, hvor vigtig forsikring af en handicapbil er. Vi har derfor sammensat en bilforsikring, der passer til dine behov. Vi dækker både ekstraudstyr og ombygning uden merpris, og man skal derfor ikke tænke på, hvor meget bilen ombygges for - eller om liften fx er dækket, hvis der sker en skade, fortalte Frederik Brejnrod.

## Dækning af erstatningsbil

Frederik Brejnrod kom derefter ind på aftenens emne; dækning af erstatningsbil.  
- Skal din bil på værksted efter et uheld, kan du risikere at stå i en situation, hvor bilen ikke er til rådighed i en given

periode. Hos HGF kan du vælge udvidet bildækning til din kaskoforsikring.

Denne dækning sikrer blandt andet, fortalte Frederik Brejnrod, at man har mulighed for at få refunderet lejeudgifter til en erstatningsbil.

- Den dækker med op til 500 kr. pr. døgn, hvis man har en skade, der er dækket af kaskoforsikringen, og hvor bilreparatøren ikke kan stille en erstatningsbil til rådighed.

## Førerpladsdækning

Frederik Brejnrod kom også ind på dækning ved soloulykker og stillede spørgsmålet til de fremmødte:

- Vidste du, at du ikke er dækket af din standard bilforsikring, hvis du kommer til skade i en soloulykke, altså en ulykke, hvor der ikke er andre involverede?

Frederik Brejnrod forklarede:

- Med en almindelig ulykkesforsikring kan du få udbetalt et beløb for et eventuelt varigt mén – men for langt de fleste er det slet ikke nok til at komme videre. Hos HGF anbefaler man derfor forsikringstagere at vælge førerpladsdækning, når man køber en bilforsikring hos HGF.

- Den følger loven om erstatningsansvar, og den sikrer dig samme mulighed for erstatning, som hvis der havde været en ansvarlig modpart – altså en anden

bilist, der var ansvarlig for ulykken, fortalte Frederik Brejnrod og forklarede videre:

- Det kan fx være udbetaling for svie og smerte, tabt arbejdsfortjeneste og erstatning for erhvervsevnetab.

Bilens øvrige passagerer har allerede erstatningsmuligheder via bilens ansvarsforsikring, pointerede Frederik Brejnrod, hvis pointe var, at en førerpladsdækning sikrer, at også føreren er dækket ved uheld; hvad enten det er én selv, der er fører, et familiemedlem eller ven, der har lånt bilen, eller en hjælper, der er fører.

- De vil også være dækket af førerpladsdækningen.

- Vælger man at forsikre sin handicapbil hos os, så er man rigtig godt dækket, hvis der sker noget med bilen. Og vi står klar til at hjælpe, hvis skaden sker, så man kan komme videre, eksempelvis med en tilpasset lånebil fra et af landets udlejningssteder af tilpassede biler og busser. Det skal være nemt og hurtigt, sluttede Frederik Brejnrod.

Find mere info om HGF på [hgf.dk](http://hgf.dk).  
Spørgsmål kan stilles på telefon 70 23 63 61 eller ved at skrive til [info@hgf.dk](mailto:info@hgf.dk)

Oplev 3 fantastiske dage på

## Health+Rehab Scandinavia

- Messen for hjælpemidler og velfærdsteknologi

12.-14. maj 2020 i Bella Center Copenhagen

Har du et handicap, en funktionsnedsættelse, en kronisk sygdom eller er du pårørende, så er et besøg på messen helt sikkert en oplevelse, som du ikke skal være foruden.

[www.health-rehab.dk](http://www.health-rehab.dk)



HEALTH  
+ REHAB  
SCANDINAVIA

DANISH CARE  
Branchen for hjælpemidler og velfærdsteknologi

# Uge 30



**P**lanlægningsgruppen og Egmont højskolen har som sædvanlig været i gang over vinteren med at finde ingredienser til årets sommerkursus. Nu ligger programmet færdigt, og vi glæder os til at præsentere det for RYK!s læsere.

## Idræt

Vi har i år valgt at røre godt og grundigt i gryden. Vi har været så modige at ændre på "idræt", hvilket vi ved er tæt på at være helligbrøde. Men vi ved, at I er klar til det, og derfor også vil møde det med højt humør og masser af energi – som I plejer.

## Til vandhundene

Som om det ikke var nok, så er Vandhalla ikke åbent i år. Det er dog ikke med vores gode vilje, men en påkrævet renovering/udskiftning af klinkerne i svømmehallen finder sted over sommeren. Til vandhundene bliver der dog rig mulighed for at kom på og i vandet - det rigtige vand i Saksild bugt. Og der er som altid sejlad, hvor der er plads og tid til de helt uøvede og til de mere erfarne. I vil få den nødvendige viden til at begå sig på vandet i fire forskellige bådtyper: Mini 12'eren, hvor man sejler alene, Olsen Twin, hvor der er plads til to, samt de større racere Sonar og J-80.

## Nyt værksted til "Fra skrot til hot"

De sidste par år har vi været rigtig heldige med vejret. Det nød "Fra skrot til hot" godt af, da det gav dem mulighed for at være uden for værkstedet – som ellers ville være fyldt godt op. I år står



## Hvor jernkorsene gror

Uge 30 byder på et spændende foredrag af pressefotograf Jan Grarup, der kommer og fortæller om, hvordan det er være fotograf i verdens brændpunkter. Jan har dedikeret de seneste 25 år til at dokumentere humanitære kriser og krigsplagede områder gennem sin kameralinse. Vi får beretninger fra bl.a. Sudan, Rwanda, Somalia, Irak og Tjetjenien. Jan Grarups ukuelige og hjerteskrærende skildringer har også indbragt ham rigeligt med faglig anerkendelse. Otte priser til World Press Photo, fem gange Årets Pressefotograf og fem gange Årets Pressefoto er det – blandt meget andet – blevet til.

Højskolens splinternye værksted klar til at tage imod kursister. Der var derfor heller ingen tvivl om, at vi skulle have værkstedsfaget "Fra skrot til hot" på programmet igen i år.

## Mange hold, mange muligheder

Der skal selvfølgelig også laves mad i



Posen er blevet rystet, og RYK og Egmont Højskolen er klar til at løfte sløret for sommerkurset i uge 30. Programmet indeholder både nyheder, lidt af det gamle og en modig opdatering af de hold, som absolut ikke kan undværes. Og så venter der deltagerne flere spændende og aktuelle foredrag undervejs i ugens program.

Tekst: John Hinrup • Foto: Birgitte Bjørkman

køkkenet og over bål. Eller er du måske mere til UV-jagt og kajak? Eller psykologi og samtaler? Har du en særlig interesse for lovgivning og rettigheder? Eller måske drømmer du bare om at blive en mere kyndig fotograf? Det er alt sammen noget, du vil kunne dykke ned i som fag. Mulighederne er mange og forskellige. Du vælger i prioriteret rækkefølge dine tre favoritfag.



### Spoken Word & Slam Poetry

Peter Dyreborg er forfatter og digter, og så er han Danmarks mest kendte poetry slammer. Han har udgivet otte bøger og har vundet DM i slam, og så er han blandt andet fast engageret på Det Kongelige Teater. Han er kendt for at lave shows, der består af lige dele poesi, storytelling og stand up comedy, og han har optrådt i både ind- og udland. Det er tankevækkende underholdning, hvor der både er plads til grin og gråd. Og så bærer han samtidig rundt på en hemmelighed, som kun de færreste lægger mærke til, når han folder sig ud på scenen.

### Foredrag i ord og billeder

Du kan derudover glæde dig til spændende foredrag. Vi får besøg af pressefotograf Jan Grarup, og det bliver en endestående mulighed for at komme helt tæt på én af verdens bedste krigsfotografer i en tour de force af et foredrag.

Én af landets mest aktive poetry slammere og tidligere dansk mester, Peter Dyreborg vil tage os med ind i de talte ords verden med disciplinen Spoken Words.

Programmet byder på endnu en foredragsholder, der lægger vejen forbi Egmont Højskolen. I skrivende stund dog ikke bekræftet men vi kan love, at også denne vil give os stof til eftertanke og samtale.

### Alle kan deltage

Vi har fyldt ugen op med mange spændende hold. Flere end der her er nævnt. Vi synes, at der igen i år er et bredt udvalg. Både velkendte - men også helt nye for de nysgerrige. Fælles for alle hold er, at man kan deltage uanset ens forudsætninger. Læs kursusfolderen, der er ilagt dette nummer af RYK! magasin, bliv inspireret og tilmeld dig med valg af tre af dine favoritfag i prioriteret rækkefølge. Tilmelding sker på [egmont.dk](http://egmont.dk). Husk, det er først til mølle!

På snarligt gensyn på RYK & Egmont Højskolens Sommerkursus i uge 30.

*Har man spørgsmål til program eller indkvartering, er man velkommen til at ringe til John Hinrup på tlf. 20332378.*



Uganda:

# En anden virke

I Uganda er livsbetingelserne for mennesker med rygmarvsskade ganske anderledes end i Danmark. Mikkel Bundgaard besøgte landet i oktober, og på trods af svære odds mødte han også ildsjæle, der gør et stort og livsvigtigt arbejde for dem, der pådrager sig en rygmarvsskade.

Tekst: Mikkel Bundgaard • Foto: Jimmi Banke

**F**orestil dig at du har været ude for en alvorlig ulykke og har pådraget dig en rygmarvsskade. Du bliver sendt til et hospital, hvor de ikke ved ret meget om, hvordan man behandler en patient med en rygmarvsskade. Måske er du uheldig og kommer slet ikke på et hospital, og måske ved du slet ikke, at det er en rygmarvsskade, du har fået. Men dit overlevelsesinstinkt er stærkt, og heldigvis har du en familie, der hjælper dig på bedste vis. Men da der ikke er nogen af jer, der kender til følgerne af en rygmarvsskade, er der stor risiko for, at du får liggesår.

Det er den barske virkelighed for et ukendt antal skæbner i Uganda. Blandt nyttilskadekomne er der en høj dødelighed – inden for det første år efter skaden dør mange af sår og infektioner.

## Kontakt til forening altafgørende

SIA er den ugandiske forening for rygmarvsskadede. En stor del af deres frivillige arbejde består i at opsøge de nyttilskadekomne, som de får kendskab til, og hjælpe dem videre i deres tilværelse. En væsentlig del af det arbejde er at informere om risikoen for infektioner og tryksår, men også at fortælle, at det er muligt at leve et aktivt liv med en rygmarvsskade. Hvis man ikke har mødt en anden med en rygmarvsskade, ved

## Samarbejde mellem SIA og RYK

I praksis er det SIA, der står for rehabiliteringen af mennesker med rygmarvsskade i Uganda, da der ikke findes rehabilitering af rygmarvsskadede i offentligt regi. De vil gerne have hjælp og inspiration fra RYK til, hvordan de kan forbedre dette livsvigtige mentorarbejde. Det var anledningen til min rejse til Uganda i en uge i oktober sidste år, hvor jeg mødtes med repræsentanter fra SIA. Samtidig var jeg med som repræsentant for den danske styregruppe for et større udviklingsprojekt med otte ugandiske handicapforeninger, som SIA er en del af. Dette projekt, som er igangsat og styret af DHF's ulandsafdeling, handler om organiseringsudvikling internt i de otte foreninger.

man ikke nødvendigvis det. På min tur til Uganda i oktober mødte jeg flere levende eksempler på rygmarvsskadede, der gennem flere år havde ligget inaktive. Efter kontakt med SIA, havde de igen fået mod på livet og levede nu et aktivt liv.

## Svært at opretholde ekspertise

På Mulago hospitalet i hovedstaden Kampala finder man den eneste operati-

onsstue, der har specialiseret sig i at operere ugandere, der har pådraget sig en rygmarvsskade. Kirurgerne er uddannet i Sydafrika. I samme bygning ligger sengeafdelingen, som består af et stort, aflangt rum, hvor de indlagte ligger i simple jernsenge. Hos nogle sidder enkelte pårørende på stole ved siden af sengen.

Jeg er på besøg på afdelingen sammen med SIA's formand, Robert Sekandi. Vi bliver modtaget af afdelingssygeplejersken. Hun er frustreret over, at personalet ikke kan fastholde den vigtige ekspertise, da de med jævne mellemrum bliver flyttet til andre afdelinger, og nye kommer til.

## Josephs tøjbutik

Efter at være kommet til skade fik Joseph hjælp af en lokal kirke. Der lå han i ca. halvandet år efter ulykken, før Robert fik kontakt til ham og fik arrangeret, at han fik en kørestol. Det gav ham mod på at blive aktiv igen og tre uger senere startede han en tøjforretning, som han lever af nu. Han har to ansatte i butikken.

Det blev en kort snak med Joseph, da det var en meget befærdet vej, han havde butik ved. Af samme grund kom jeg og SIAs formand Robert heller ikke ud af bilen men tog snakken gennem bilruden.

# Lighed



## Joyce og Regina

Joyce er en ung pige, som kom til skade for ca. 10 år siden efter fald fra et træ. Jeg mødte hende i forbindelse med et møde med SIA's lokalafdeling i byen Iganga, hvor hun nu er aktiv. Afdelingen har haft succes med at arrangere et velgørenhedsløb i byen, hvor overskuddet gik til foreningen. Samtidig har løbet givet god opmærksomhed i lokalsamfundet. De er i gang med at planlægge næste løb, hvor de forventer omkring 1.000 deltagere. De har god dialog med bestyret om blandt andet tilgængelighed. Og de har hjulpet med at få to rygmarvsskadede børn tilbage i skole på trods af, at skolen først var imod det.

Ifølge Joyce blev hendes liv reddet af Regina, som står ved siden af. Regina er uddannet fysioterapeut fra Vancouver og har gennem mange år med jævne mellemrum besøgt Uganda for at hjælpe rygmarvsskadede. Det gør hun gennem samarbejde med SIA og ved at undervise fysio- og ergoterapeutelever på Mulago hospitalet i Kampala. Billedet viser også en risikabel løsning på problemet med at komme rundt som kørestolsbruger. Vi har taget Joyce's kørestol med i bilen, mens Joyce balancerer bag på en motorcykeltaxi.

## Døden tæt på

Umiddelbart efter vi er ankommet, er der en del uro midt i sengeafdelingen.



En kvinde bryder sammen i gråd og løber udenfor. Hendes mand, der ankom til afdelingen for nogle dage siden, er i samme øjeblik, som vi kommer, afgået ved døden af indre blødninger. Personalet havde simpelt hen overset et brud på lårbensknoglen, som havde forårsaget blødninger, efter at han havde fået strakt benene igennem, som man plejer at gøre.

## Godt samarbejde

Afdelingen blev oprettet, efter at SIA gennem et år vedvarende havde presset sygehusledelsen, som til sidst lod sig overtale. SIA har et godt samarbejde med afdelingen og kommer jævnligt på besøg for at møde de indlagte.

## Trafikulykker er hovedårsag

De fleste rygmarvsskader i Uganda er forårsaget af trafikulykker og fald fra frugttræer. Det med trafikulykkerne kræver ikke stor fantasi; trafikken er mildest talt

## Mark og hans bil

Mark er et af de mange levende eksempler på, hvilken forskel det kan gøre at dele erfaringer med andre rygmarvsskadede. Han kom til skade på sit arbejde som automekaniker, da donkraften, der holdt bilen, som han lå under, væltede. Efter en længere personlig krise, hvor han ikke syntes, hans liv var noget værd, fik han kontakt til andre rygmarvsskadede gennem SIA. Han begyndte at spille basketball og er nu kaptajn for holdet. Hans familie hjalp ham med at finansiere en bil, som han har fået sat et hjemmelavet håndaggregat i, så han selv kan komme rundt. Det er den, som vi sidder ved siden af. Efter han blev skadet har han taget en bachelordannelse i rehabilitering, som han håber at kunne bruge til at forbedre rehabiliteringen for rygmarvsskadede i Uganda.



vanvittig. Og manglen på sikkerhedssejler og styrthjelme gør det bestemt ikke bedre. Jeg er sikker på, at der også er rigtig mange, der får hjerneskadet efter ulykker på motorcykel uden hjelm.

### Ufordring at færdes ved egen hjælp

Infrastrukturen i Uganda gør det ikke let for rygmarvsskadede at komme rundt. Busserne er typisk minibusser, hvor chaufføren først kører, når bilen er helt fuld. Og en kørestol fylder bare meget i den sammenhæng. Nogle veje er asfalteret, men rigtig mange er hullede jordveje. I regntiden bliver de meget mudrede og gør det umuligt for kørestolsbrugere at færdes ved egen hjælp.

### Inspirerende Ildsjæle

Det er voldsomt at opleve denne helt anden virkelighed, som mennesker med rygmarvsskade i Uganda lever i. Men samtidig er det vildt inspirerende og motiverende at møde SIAs ildsjæle, der i bogstaveligste forstand gør en forskel mellem liv og død for dem, der er havnet i samme situation med en rygmarvsskade.

## Erfaringsudveksling hos SIA



Her er jeg til møde med SIA's forretningsudvalg. Forrest er formand Robert Sekandi, dernæst kasserer, Fred Ssemakula og direktør Namakula Hadijah og på den anden side af mig næstformand Kyomuhendo Myleen.



I en pause mellem møderne sammenligner vi stole. Min lette stol med tynde hjul er ikke til meget hjælp i det utilgængelige Uganda, hvor bl.a. bredere dæk er foretrukne.

# Er du indlagt på VCR i Viborg?

Har du brug for advokatbistand i din personskadesag?

Så kommer jeg gerne på VCR til et uforpligtende første møde, helt omkostningsfrit for dig.



**ADVOFAIR**

Tlf.: 71 745 795  
advofair@advofair.dk  
www.advofair.dk

Solveig Værum Nørgaard  
Advokat



**KØRESTOLE OG HJÆLPEMOTORER  
FRA BRUGERE TIL BRUGERE**

WWW.KOERESTOLSEKSPERTEN.DK

# FRIHED & KOMFORT

**Auto Mobil** tilbyder udlejning, samt køb og salg af specialindrettede handicapbiler og -busser i hele Danmark.

Hos os finder du bilen, der passer til netop dit behov.



Klik ind på [auto-mobil.dk](http://auto-mobil.dk) og find bilen, der passer til dig



Michael Noer  
Indehaver

**Ved handel tager vi os af alle formaliteter vedr. lovgivning og myndigheder.**

Kontakt os på 4444 1717 eller se mere på [auto-mobil.dk](http://auto-mobil.dk)



## Neurorehabiliteringshus: Byggeplads etableret

Seks entreprenører er fundet til det nye hospitalsbyggeri på matriklen på Rigshospitalet Glostrup, der skal samle og løfte neurorehabiliteringsområdet i Østdanmark. Første spadestik er nu taget.

Tekst: Birgitte Bjørkman

**V**i har ventet længe. Meget længe. Men nu sker det. Byggeriet af det nye Neurorehabiliteringshus påbegyndes i dette forår.

### Professionelle spillere

Region Hovedstaden har udpeget de seks entreprenører, der skal stå for opførelsen af byggeriet af det nye Neurorehabiliteringshus på Rigshospitalet Glostrup. Hoffman A/S vandt byggepladsentreprisen, Arkil A/S råhuset, Juul & Nielsen lukningsentreprisen, Jakon A/S apteringsentreprisen, Wicotec Kirkebjerg A/S installationsentreprisen og Hede Danmark vandt Landskabsentreprisen. De var i konkurrence med 20 øvrige entreprenører, der ønskede at afgive tilbud på byggeriet.

- De seks store entreprenører er alle professionelle spillere i den danske byggebranche, og vi er fortrøstningsfulde med det hold, vi har fået samlet, siger projektchef Morten Christiansson, Rigshospitalet.

### 25.000 m2 stort hus

Det nye Neurorehabiliteringshus i Glostrup samler højt specialiseret behandling og genoptræning af mennesker med skade på hjerne og rygmarv i Østdanmark, og når huset står færdigt, flytter Klinik for Rygmarvsskader og Klinik for Højt Specialiseret Rehabilitering/Traumatisk Hjerneskade ind i de nye omgivelser.

Byggeriet er på 25.000 m2, og indeholder 125 sengestuer, ambulatorier, træningsrum, multihal, træningsbassin, forskningsafsnit og avanceret rehabiliteringsteknologi.

### Første spadestik er taget

Byggepladsen er etableret, og byggehegn er sat op, og den 6. marts blev det første spadestik taget ved en intern ceremoni for byggeprojektet, hvor også RYK deltog.

Den 14. maj indvies byggeriet officielt ved en grundstensnedlæggelse.

Byggeriet forventes færdigt medio 2022.



**D**enne artikel er skrevet på baggrund af kapitlet "Design af udeområder til rehabiliteringsaktiviteter"

i den nyudgivne bog "Rehabilitering ude - Nye ressourcer og perspektiver i rehabiliteringen".

Forfatterne har i kapitlet beskrevet det kommende udeareal, der bliver en central del af rehabiliteringen, når fremtidige patienter med rygmarvsskade eller erhvervet hjerneskade skal gennemgå specialiseret neurorehabilitering på Rigshospitalet Glostrup. Forud ligger et stort, tværfagligt samarbejde i brugergrupper med fokus på høj, neurofaglig ekspertise, principper for brug og bæredygtighed samt kreativitet og drømme, der alle har haft betydning for udformningen af den plan for uderehabilitering, som ligger i dag for det kommende Neurorehabiliteringshus.

### Til stimulans og aktiv træning

Der bliver tale om en anlagt træningspark omkring hospitalet, hvor patienter kan udfordres i et varieret terræn, der ligner den hverdag og de omgivelser, de skal vende tilbage til. Forfatterne påpeger, at uderehabilitering har store og endnu ikke fuldt udforskede potentialer, men man ved, at det påvirker sanser og stemning og ændrer præmisserne for aktiviteter og træning. Generelt skelnes mellem grønne

områdets passive påvirkning, som man kender det fra helende haver og sansehaver, og den aktive påvirkning, der motiverer til træning i. Uderehabiliteringen ved Neurorehabiliteringshuset skal give mulighed for begge dele. I det kommende anlæg vil man derfor finde "Den lille taghave" og "Orangeriet", der med mindre rum og højbede med velduftende krydderurter skal fungere som beroligende omgivelser for patienter og pårørende. Og et andet sted vil man finde en træningsterrasse og multibane samt stiforløb i parken, der skal danne rammer for fysisk træning og rehabilitering, og hvor der også vil være fokus på fysiske udfordringer i belægning og niveauforskelle.

### Gennem hele forløbet

I kapitlet påpeger forfatterne, at alle patienter skal kunne komme ud – uanset hvor de er i deres rehabilitering. De uderehabiliterende faciliteter vil derfor også udgøre et tilbud til de sengeliggende eksempelvis med adgang til Den lille Taghave i første sals højde med små rum til roligt samvær. Hensyntagen til patienternes varierende behov og udvikling er der generelt taget højde for i planlægningen af anlæggets forskellige funktioner og beliggenhed. Patienterne vil også blive inviteret med til vedligeholdelse af have, højbede og orangeri. Aktiviteter,



# sign af udeområder

Ved det kommende Neurorehabiliteringshus i Glostrup bliver der anlagt et område til uderehabilitering udviklet i et tværfagligt samarbejde mellem en lang række aktører, der har sat hinanden stævne i brugergrupper for at tegne stregerne til fremtidens uderehabilitering. Og der bliver både noget til sanserne og den fysiske træning.

Tekst: Birgitte Bjørkman

Den lille taghave med små rum.

der både skaber naturlige koblinger til daglig levevis, stimulerer finmotorikken og kan opleves som mere meningsfulde end traditionel rehabilitering.

## Inddragelse af pårørende

Der er lagt vægt på, at omgivelserne også er attraktive for samværet mellem patient og pårørende på og omkring hospitalet, og at de kan bidrage til mental afstand til den alvorlige krise, som familien står i. Derfor anlægges semiprivaterum til personlige samtaler, og for børn, der er besøgende, anlægges en naturlegeplads, ligesom multibanen kan danne ramme om aktiviteter.

## Transitionszone og fællesskaber

Udearealerne skal også ses som en transitionszone, hvor patienter og pårørende gradvist og i et trykt miljø kan bevæge sig ud i verden igen, men samtidig vil de åbne hospitalet og fungere som et udflugtsmål.

Forfatterne påpeger, at i et samarbejde med patientorganisationer, handicapidrætsforeninger og rollemodeller/mentorer, kan udearealerne bidrage til at styrke koblingen til et liv efter den hospitalsbaserede neurorehabilitering og introducere patienterne til fællesskaber og meningsfulde aktiviteter allerede under hospitalsopholdet og dermed også modvirke social isolation.

## Innovation og udvikling

Forfatterne påpeger afsluttende i kapitlet, at uderehabilitering ikke forekommer i det omfang, som er ønsket omkring

Neurorehabiliteringshuset, noget sted i dag. Nogle løsninger skal derfor hentes fra eksisterende produkter, andre med inspiration fra andre anlæg og derefter tilpasses til de beskrevne behov, andre igen skal udvikles fra bunden, eksempelvis legeredskaber til legepladsen, udendørs træningskøkken til kørestolsbrugere og enkelte træningsredskaber. Ledelsen bag Neurorehabiliteringshuset har indgået samarbejde med VihTek – Videncenter for velfærdsteknologi, Region Hovedstaden om innovation og udvikling af nye løsninger. Alle innovationsforløb er brugernære processer og med udgangspunkt i anvendelse og implementering.

*Teksten er uddrag af kapitlet "Design af udeområder til rehabiliteringsaktiviteter", der indgår i bogen "Rehabilitering ude - Nye ressourcer og perspektiver i rehabiliteringen". Udgivet af Rehabiliteringsforum Danmark og MarselisborgCentret og bestilles på [rehabiliteringsforum.dk](http://rehabiliteringsforum.dk). Pris 175 kr. Forfattere: Janni Sleimann, ledende terapeut ved Klinik for Rygmarvsskader Rigshospitalet, Marianne Telling Nielsen, afdelingsterapeut ved Klinik for Højt Specialiseret Neurorehabilitering/Traumatisk Hjerneskade ved Rigshospitalet og Anne Marie Berg, geograf og ph.d. i byplanlægning, VihTek – Videncenter for velfærdsteknologi, Region Hovedstaden.*

*Illustrationerne, der også bringes i bogen, er hentet fra præsentationsmateriale fra 2014 og er således med forbehold for mulige ændringer.*



Øverst: Caféhave opdelt i rum med beplantning.

Nederst: Træningsbånd i frodig vegetation.

## FAKTA

Med uderehabiliteringen ønsker Region Hovedstaden at implementere den nyeste forskning i, hvordan neurorehabilitering med fordel kan fungere udendørs i et fysisk udfordrende og helende anlæg. Uderehabiliteringen er støttet af Offerfonden og Grosserer Christian Hansen og hustru Ellen Hansens Legat.

Workshop om videncenter for Neurorehabilitering i Østdanmark:

# Nyt videncenter

I november blev der afholdt en workshop med fokus på et kommende Videncenter for Neurorehabilitering. RYK var inviteret med.

Tekst: Birgitte Bjørkman

**N**eurocentret på Rigshospitalet inviterede i november sidste år til drøftelse og ideudveksling om et fremtidigt Videncenter for Neurorehabilitering Østdanmark.

- Der findes allerede et videncenter for hjerneskader i Vestdanmark placeret på Hammel Neurocenter, men et tilsvarende mangler i Østdanmark. Når det gælder rygmavsskader, findes der pt. intet videncenter i landet, fortæller RYKs sundhedspolitiske konsulent, Jens Bo Sørensen, der deltog i workshoppen på vegne af RYK, og fortsætter:

- Derfor er det glædeligt, at der nu tages et stærkt initiativ til et videncenter, der skal samle viden, forskning, innovation, netværk og uddannelse med fokus på rygmavsskader i Danmark samt hjerneskader i Østdanmark.

## Interesseanalyse

Forinden workshoppen blev der udarbejdet en interesseanalyse af VihTek (Videncenter for Velfærdsteknologi) på baggrund af input fra de implicerede parter. Nøgleresultater og anbefalinger fra analysen blev præsenteret på workshoppen og dannede grundlag for videre drøftelse.

- På mødet blev fremlagt visioner og ønsker til fokusområder og organisering af et kommende Videncenter for Neurorehabilitering, fortæller Jens Bo, der ikke er i tvivl om, at et veletableret og velorganiseret videncenter vil stå stærkt, når det gælder bidrag til viden, forskning og innovative løsninger til gavn for centerets slutbrugere; hhv. mennesker med rygmavsskade og mennesker med hjerneskade.

## Bred enighed

Mødet viste en bred enighed i ønsket om etablering af et Videncenter for Neurorehabilitering, der skal omfatte

rygmavsskader på landsplan og hjerneskader i Østdanmark. Der er også enighed om, at centret skal indgå i et tæt samarbejde med Hammel Neurocenter i Vestdanmark.

- I forhold til organisationen blev det bl.a. debatteret, om forskning og innovation hører til inden for samme rammer som videnbase og uddannelse. Men uanset organisationen, er alle enige om, at disse temaer er væsentlige for et kommende videncenter, understreger Jens Bo.

Jens Bo slog på mødet et slag for, at et kommende videncenter meget gerne må tænke i facilitering af bred erfaringsudveksling mellem alle fagpersoner samt brugere og deres pårørende.

- RYK bør naturligvis få en plads som både leverandør og bruger, ligesom mentorerne skal have en rolle i samarbejdet.

## Forslag fra RYK

Blandt forslagene fremlagde Jens Bo et ønske om et tværfagligt rejsehold, inkluderende mentorer.

- Det skal være et hold, der både kan undervise, støtte og supervisere på steder som hospitaler, sundhedscentre, plejecentre, kommuner, ved praktiserende fysioterapeuter og hos brugerorganisationer.

Også aldrig med rygmavsskade var et fokusområde, som RYKs udsendte pegede på:

- Det er et meget aktuelt emne, senest aktualiseret på NoSCoS konferencen i efteråret sidste år. Det er et fokusområde, som er helt naturligt for et kommende videncenter.

## Up front

- Der kom i øvrigt mange gode input fra de øvrige mødedeltagere. Bl.a. skal der sættes på et bredt, internationalt samarbejde samt brug af nyeste teknologi,



- Der ligger et stort potentiale i et videncenter, fortæller RYKs sundhedspolitiske konsulent, Jens Bo Sørensen. Privatfoto.

fortæller Jens Bo, der ser store muligheder for et kommende center.

- I den sammenhæng skal RYK være en progressiv deltager i arbejdet. Brugerorganisationerne skal have en naturlig plads som samarbejdspartner, forklarer Jens Bo og slutter:  
- Tænk, hvilket forum for erfaringsudveksling et sådant center og dets netværk kan blive. Der ligger et stort potentiale! Ikke mindst er det RYKs håb, at rygmavsskadeområdet bliver løftet til nye højder med den nyeste viden og nyeste teknologi i et tæt nordisk og internationalt samarbejde.

Neurocentrets centerchef, Jannick Brennum slog afslutningsvis fast på workshoppen, at ledelsen er fast besluttet på, at et kommende Videncenter for Neurorehabilitering bliver en realitet.

*Følgende parter deltog i mødet: RHs Neurocenter, Klinik for Rygmavsskader, Vestdansk Center for Rygmavsskade, Hammel Neurocenter, Hjerneskadeforeningen, Hjernesagen, Kommunernes Landsforening, Region Hovedstaden m.fl. Mødet var indkaldt af Neurocentrets ledelse ved Pernille Welinder og Jannick Brennum.*

Club La Santa 2019:

# Sport og fællesskab

Tekst: Line Mortensen

Over syv dage i december blev der under sydens sol prøvet kræfter med en bred palette af sportsgrene. Blandt deltagerne på sportslejren, der fandt sted på Club La Santa på Lanzarote, deltog 42-årige Winnie Magnussen, der pådrog sig en rygmarvsskade i 2011.



læben, fortæller sportslejrens teamleder, Torben Nygaard fra Parasport Danmark.

## Afprøvning af mange sportsgrene

Blandt 120 ansøgere blev der udvalgt 18 deltagere til sportslejren. Alle med det tilfælles, at de dels er udfordret af et fysisk handicap og dels på deres økonomi. Deres fysiske udfordringer var forskellige, men alle deltog i de samme aktiviteter, hvilket var med til at skabe et stærkt sammenhold i gruppen. Hele ugen var der fuldt program med mulighed for at afprøve flere sportsgrene og på egne præmisser, bl.a. svømning, kørestolsbasket og atletik.

- Det har helt sikkert givet blod på tanden for mange af deltagerne at mærke, at de kan være mere aktive, end de var i forvejen, fortæller Torben Nygaard, der også tilføjer vigtigheden af de personlige relationer som støtte for vejen frem til et mere aktivt liv.

## Et stort savn

Blandt deltagerne var 42-årige Winnie Magnussen fra Hundested. I 2011 blev hun rygmarvsskadet og har siden været kørestolsbruger. Inden sin skade var hun meget aktiv og dyrkede både roning, løb og fitness.

- Jeg søgte om en plads på sportslejren, da jeg gerne ville prøve kræfter med sport igen og se, hvilke sportsgrene, der ville være mulige for mig efter min skade. Jeg har roet og dyrket meget

sport inden min skade, så det har virkelig været et stort savn.

Efter sportslejren har Winnie cyklet på liggecykel hver anden dag, hun er meldt ind i et fitnesscenter igen og hun skal prøve kørestolsbasket i en klub.

- Sportslejren på La Santa har været én af de største oplevelser i mit liv. Jeg har lært utrolig meget om min krops muligheder, og nu ved jeg, at den kan mere end jeg nogensinde havde troet. Det har været en helt utrolig mulighed for mig, fortæller Winnie.

## Inspirerende fællesskab

- Det har været en fed oplevelse at være afsted med en blandet gruppe. Det sammenhold, der var i gruppen, var fyldt med omsorg og kammeratskab. Man blev utroligt inspireret af hinanden, og vi hjalp hinanden med vores egne erfaringer fra dagligdagen, sport, hjælpemidler og meget andet, fortæller Winnie og fortsætter:

- Men det vigtigste var det gode humør, der var i gruppen, og ikke mindst, at der ikke var berøringsangst over for hinandens fysiske udfordringer.

## Optur

Sportsmæssigt tager Winnie en masse med fra La Santa.

- Det har været en kæmpe optur at dyrke kørestolsbasket, da jeg føler, at det giver mig samme kick, som dengang jeg roede. Jeg er blevet mindet om, hvor vigtig sport er for mig, og hvor meget velvære og overskud, det giver mig i hverdagen.



**P**arasport Danmark sendte i december et hold afsted til sportslejr på den spanske ø Lanzarote, hvor sportsresortet Club La Santa ligger. Målet er at give deltagerne gode sportsoplevelser i et fællesskab med andre, og at de efter hjemkomsten ønsker at fortsætte med at dyrke sport.

## Fantastisk stemning

Særligt fællesskabet var i fokus.

- Alle havde mod på at prøve egne grænser af og være støttende over for de andre deltagere. Det gjorde, at vi hurtigt oplevede, hvordan alle bød ind til fællesskabet, hvilket skabte en fantastisk stemning på hele turen. Der blev grinet, heppet og trænet med et smil på

- Jeg er blevet mindet om, hvor vigtig sport er for mig, og hvor meget velvære og overskud, det giver mig i hverdagen.

*Sportslejren er blevet mulig med midler fra Bevica Fonden, Bevica Legater og Vanførefonden, der har oprettet fællespuljen "Den gode oplevelse i et fællesskab med andre". Der er planer om sportslejr igen i efteråret. Følg med på parasport.dk.*

# Aktivt liv: Til hest i Nor

- Jeg var spændt som en fjeder på, om min krop kunne klare mosten i de syv dage, som lejren varede, fortæller Charlotte Smed, der i sensommeren tilmeldte sig en ridelejr med islandske heste i Norge.
- Men det har jeg ikke et sekund fortrudt, jeg gjorde.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Mette Sattrup

**H**ver fredag sidder 53-årige Charlotte Smed fra Taastrup på en hest hos Greve Ridefysioterapi i Karlslunde, hvor hun er kommet siden december sidste år. Og hun er begejstret.

- Det er en fantastisk ting. Min krop har fysisk godt af den ugentlige ridetime med min fysioterapeut ved min side. Det giver mig en forbedret balance og styrker "muskelsættet", fortæller Charlotte, der synes, det er svært at opnå det samme i et træningscenter eller i bassin.
- Og på det psykiske plan giver samspillet med hesten mentalt velvære og frihed.

## Kan aldrig forudse morgendagen

Charlotte har en inkomplet rygmarvsskade efter en faldulykke i 2009 med nerveskader, der tæller Syringomyeli, Arnold Chiari Malformation samt tre prolaps. Nerveskaderne betyder, at

Charlotte har en max distance på 100 meter, hun har dårlig balance, spasticitet i arme/ben og kroniske smerter. Og så udtrættes hun hurtigt.

- Jeg har forskelligt funktionsniveau fra dag til dag – alt efter hvad kroppen vil være med til - og derfor kan jeg aldrig forudse, hvordan morgendagen bliver. Derfor benytter Charlotte både kørestol, rollator og el-scooter afhængig af afstande, terræn og hvordan hun har det.
- På rejser skal der planlægges og undersøges i forhold til tilgængelighed, og jeg har brug for ekstra hvilepauser på bilferier og max fem-seks timer i fly, fortæller Charlotte.

## Har ikke fortrudt

Charlottes overvejelser, inden hun besluttede sig for den syv dage lange rideferie hos Kvistli Islandshester i Norge, var derfor også, hvorvidt hun kunne klare et tæt pakket program med mange mennesker.

- Jeg har tidligere med stor fornøjelse deltaget i RYKs Uge 30 og ved, hvor træt man kan blive, når man er på udebane sammen med en masse dejlige mennesker og i skønt, socialt samvær. Med en hverdag, der skal tilpasses og balanceres mellem træning og aktivitet uden pulsstigning og hvile, var det derfor med lidt blandede forventninger, da Charlotte tilmeldte sig ridelejren gennem hendes egen rideklub.
- Jeg var spændt som en fjeder på, om min krop kunne klare mosten i de syv dage, som lejren varede.
- Men jeg har ikke et sekund fortrudt, at jeg tog afsted, fortæller en glad Charlotte.

## Hensyntagen og tryghed

Et team af frivillige hjælpere fra Danmark var med på ridelejren, og de stod til rådighed i alle døgnets timer med praktisk hjælp.

- Hvis man blev træt undervejs, var det muligt at blive samlet op i bil og komme hjem til lejren og restituere sig. Det gav mig mulighed for at smage på de forskellige tilbud i mit eget tempo. Turen til Kvistli Islandshester var tilrettelagt af Greve Ridefysioterapi, der har mange års erfaring i rideferier med individuel hensyntagen til fysiske og psykiske udfordringer.
- Jeg følte mig tryk ved, at det hele tiden var muligt at sige fra, hvis kroppen ikke ville "lege med". Det var også muligt at

*- Det var nogle fantastiske ture ad lange bakker i det smukke fjeld. De mange stunder i den store natur indbyder til store tanker og mindfulness! Privatfoto.*



# ge



blive hjemme fra dagens ridetur. Charlotte havde sammen med de øvrige deltagere på forhånd fået en mappe med programmet, der vekslede mellem korte og lange dage.

- Det gav mig ekstra tryghed, at jeg havde fuldt overblik over de planlagte aktiviteter, så jeg kunne spare på "krudtet" og økonomisere med kræfterne, fortæller Charlotte, der ikke sjældent oplever, at det for andre mennesker er svært at forstå.

- På en god dag er jeg usynligt syg. På en dårlig dag kan jeg næsten ingenting. På ridelejren mødte jeg stor forståelse, og der var aldrig langt til en hjælpende hånd, når balance eller manglende kræfter sendte mig til tælling.

### Lidt om turen

Ridelejren finder man i Kvistli i Dovre fjeldet.

- Det er en smuk ødegård omgivet af et betagende smukt landskab, og gårdens mange islandske heste bidrager til det fantastiske syn, der møder én, fortæller Charlotte og fortsætter:

- Terrænet er meget bakket og stejlt, så vi fik virkelig vores sag for med at holde balancen, når vi red ud på dagens ridt. Men hestenes styrke og sikkerhed fik de fleste af os ryttere til at slappe af og nyde omgivelserne.

### PRAKTISK INFO

For deltagelse på ridelejer i Kvistli i Dalholen i Norge kræver det noget gangfunktion eller en stærk hjælper. Der er trappetrin og ingen lift på stedet.

Dagene med længere ridt var med forsyninger pakket i saddeltaskerne, og Charlotte beretter om frokost i shelter og frisklavet kaffe brygget over bålet.

- Det var nogle fantastiske ture ad lange bakker i det smukke fjeld. En aften red vi til et skovområde med hvide træstammer og hvidt lav i bunden. Her mødte der os en fantastisk stilhed. Næsten en kulisse til julestemning, fortæller Charlotte og beretter begejstret videre:

- En af dagene skulle vi krydse en lille elv. Vandet nåede op til hestens bug, og vi mærkede den stærke strøm i vandet, men de dygtige, norske instruktører fik os alle over på modsatte side.

Hver dag skulle hestene strigles og sadles op, godt hjulpet af både hjælpere og instruktører.

- Der var stor fokus på sikkerhed. Inden dagens ridt blev hver hest tjekket for remme og gjorde. Intet blev overset, og det gav ro i maven og en tryk fornemmelse.

### Wauv effekt

- Når man så samtidig kan lave en ferie i så naturskønne omgivelser, hvor man rider gennem ellers umuligt terræn, får man foræret en wauv effekt. Det får én til at glemme hverdagen og fokusere på naturen og nuet. Det er ren balsam for sjælen!

Charlotte kan ikke få armene ned.

- Humøret får automatisk en tak opad med det sociale samvær i fokus, hvor alle får skubbet og flyttet grænser og kommer hjem med sejre i bagagen og nye venskaber.

- Og de mange stunder i den store natur indbyder til store tanker og mindfulness!

Vel hjemme igen beretter Charlotte om en tur, der har givet hende mod på at tage på flere rideleje.

- For mig har det været en "game changer", der i den grad har styrket min tro på egne evner og fået mig til at se lyst på fremtiden. Og sammen med min mand har vi allerede planlagt en ny tur. Charlotte håber også, at hun med sin historie kan inspirere andre til at komme lidt væk fra deres "comfort zone" og den trykke hverdag.

- For det er, når begrænsninger trænges væk, at de nye muligheder opstår, og livet kan byde på fantastiske oplevelser!

### RIDEFYSIOTERAPI

Ridefysioterapi er terapi med heste som behandlingsredskab for bl.a. nedsat balance og gangfunktion, koordination og spasticitet. Udføres efter lægehenvielse og foregår som holdtræning oftest en time/ugenligt på rideskoler og i rideklubber, der er godkendte af regionen/kommunerne. Personer med svært fysisk handicap, der i henhold til overenskomsten er berettiget til vederlagsfri fysioterapi, herunder rygmarvsskadede, kan uden egenbetaling modtage lægeordineret ridefysioterapi. Forud for behandlingens start vil der være en forundersøgelse, herunder valg af hjælpemidler som fx behov for lift. Hestene er specialtrænede, og der følger en hestetrækker med. Udelukker ikke anden fysioterapi.

Find oversigt over behandlere på [ridefys.dk/find-ridefys](http://ridefys.dk/find-ridefys)

## Blærefunktion:

# En daglig udfordring

RYK gennemførte i forsommeren sidste år en spørgeskemaundersøgelse blandt medlemmerne med fokus på dagligdagens håndtering og udfordringer med blære- og tarmfunktionen. RYK! magasin bragte i nr. 4.2019 en artikel, hvor fokus på besvarelserne var rettet mod tarmen. Denne artikel retter på baggrund af besvarelserne sit fokus på blæren.

Tekst: Stig Langvad • Foto: Colourbox

**D**er var 438 medlemmer, der besvarede spørgeskemaet, hvilket RYK er meget taknemlig for, fordi besvarelserne fra medlemmerne er med til at styrke den politiske argumentation for at skabe bedre vilkår for personer med en rygmarvsskade. Uden besvarelser af spørgeskemaundersøgelser med relevante emner er det ikke muligt at tale med tilstrækkelig vægt over for politikere og embedsfolk eller slå igennem over for landets medier.

### Mange måder at tømme blære på

Spørgeskemaundersøgelsens besvarelser gav nogle baggrundsplysninger om medlemmerne, som gør det muligt at differentiere besvarelserne i forhold til fx køn, alder, kørestol eller skadens placering. (Se boks).

Medlemmerne er relativt selvhjulpne, når det gælder tømning af blæren. Der er 86%, der gør det selv, og minimum 13% med hjælp fra andre, fx pårørende eller hjælpere. Flere end 50% benytter sig af engangskateter, mens 20% klarer vandladningen uden hjælpemidler. Men, der er også 16%, der benytter et permanent kateter – og så er der knap ti procent, der fortsat benytter bankemetode eller bugpres. De resterende benytter sig af forskellige andre metoder til at tømme blæren.

### Højt antal med kronisk infektion

Mere end halvdelen af medlemmerne (55%) har inden for det seneste år oplevet at have en urinvejsinfektion. Og ud af dem er der mere end 20%, der har en kronisk infektion, dvs. mere end en månedligt. Det er ret mange, og det er mange med kronisk infektion. Det er selvfølgelig glædeligt, at der er 44%, der ikke har haft en infektion det

seneste år, men det fortæller, at risikoen for infektion er ekstrem høj. Faktisk har dem med infektion 4,8 infektioner i gennemsnit hen over et år. Der er yderligere 31%, der har oplevet eller er blevet behandlet for lækage.

### Negativ påvirkning på livsførelsen

Der er ingen tvivl om, at komplikationer i forhold til blæren har meget stor, negativ indvirkning på den daglige livsførelse. Blandt udvalgte udfordringer i spørgeskemaundersøgelsen og på en skala fra 0-10 scorer blæren 5,8. Det gør den til den næstmest betydningsfulde, negative oplevelse i den daglige livsførelse. Den er kun overgået af udfordringer med afføring. Konsekvensen ved at være kørestolsbruger vurderes til at være 4,7 på skalaen fra 0-10 – altså noget mindre!

### Sammenhænge til tarm og job

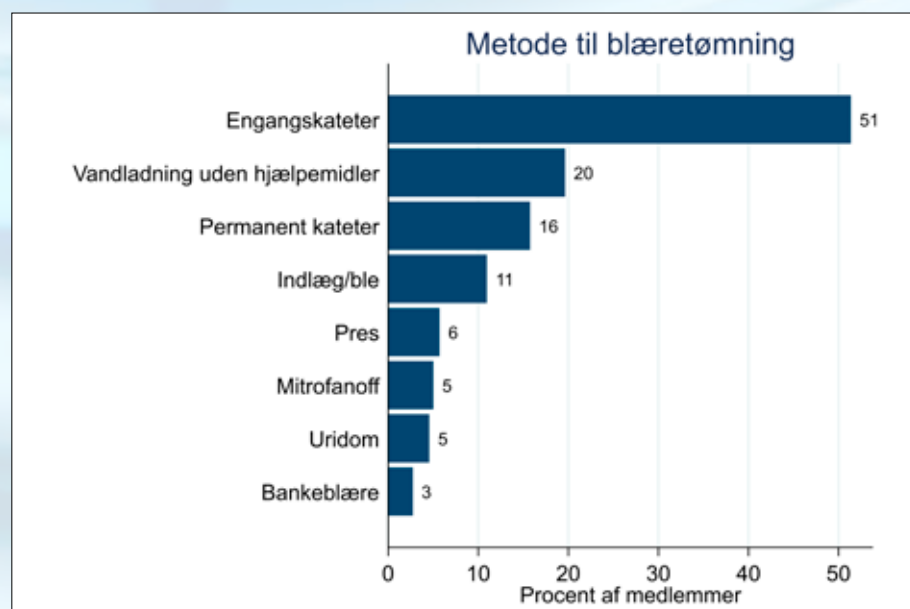
Der synes at være en direkte sammenhæng mellem antallet af infektioner og

problemer med tarmen. Jo flere infektioner, jo flere problemer med tarmen. Af dem med omfattende tarmproblemer, er der 61%, der inden for de seneste to år har haft infektion, otte procent har oplevet problemer i nyrerne, og 39% har oplevet urinlækage.

Der er også noget, der tyder på, at dem, der er i beskæftigelse, har en lavere frekvens af infektioner, 46% mod 57% og 2,3 om året mod 2,8 (beregnet inklusive dem helt uden).

### Alderens betydning

Når man ser på medlemmernes alder, så ser det ud, som om de ældre faktisk har en forholdsvis god situation omkring blæren (uden at den er god, sammenlignet med befolkningen som helhed). Blandt medlemmerne på over eller præcis 60 år, er der 50%, der inden for det seneste år har oplevet at have en infektion, mens tallet er 54% for dem under 60 år. Faktisk har den ældre gruppe "kun" 2,4 infektioner om året sammen-



lignet med 2,7 for de yngre. Hvis man kigger på tarmen, så ser man det samme billede. Måske passer de ældre bedre på sig selv? Det er nok ikke det entydigt rigtige og eneste svar, for når vi ser på fordelingen på under eller over 10 år efter skaden, så ses umiddelbart størst problemer hos dem med de ældste skader, hhv. 47% og 57%.

### Behov for mere fokus

Der er ingen tvivl om, at problemer med blæren udgør en stor udfordring i forhold til den daglige livsførelse og ens egen opfattelse af helbred. Det er derfor nødvendigt, at der i fremtiden sættes yderligere fokus på denne realitet, når behandling af nye såvel som nuværende medlemmer med rygmarvsskade skal planlægges og iværksættes – og ikke mindst følges forskningsmæssigt. RYK vil på baggrund af spørgeskemaundersøgelsen bidrage yderligere til at få sat fokus på blæreproblematikken her og nu, fordi vi anser det som vigtigt at gøre noget ved vores medlemmers daglige udfordringer og problemer.

### Statistik

I spørgeskemaundersøgelsen er der fire kvinder for hver gang, der er seks mænd. Dette passer ift. til såvel dansk som international forskning på rygmarvsskadeområdet. Medlemmerne har den forventede fordeling af inkomplette og komplette skader med hhv. 40% og 60%. Der er 80%, der benytter kørestol, og blandt dem benytter næsten alle kørestol permanent. Omkring en tredjedel har en skade, der er lokaliseret i nakke-regionen – tetraplegi, mens der er 12%, der ikke ved, hvor skaden er lokaliseret.

*Spørgeskemaundersøgelsen er blevet gennemført med teknisk og økonomisk bistand fra Coloplast. Coloplast har ikke haft adgang til personoplysninger.*

## NordicSCIR – dataindsamling

Tekst: Mikkel Bundgaard

For at have en ide om, hvad der er vigtigt at prioritere, og for at kunne yde den rette indsats, når det gælder forskning i og behandling af rygmarvsskader, er det vigtigt at indsamle data og viden. Derfor er der oprettet et nordisk register for rygmarvsskader, hvor der registreres op til flere hundrede detaljer om hver enkelt rygmarvsskadede person. Alle, der indlægges på Klinik for Rygmarvsskader og Vestdansk Center for Rygmarvsskade for første gang, bliver registreret i det danske register, hvorefter data fra Danmark, Sverige, Island og Norge bliver samlet i Oslo. Det er planen, at data fra Finland også skal med.

Formålet med registeret er at forbedre behandlingen af rygmarvsskadede og sammenligne skader og resultater af

behandlingen mellem patienter, centre og lande. Det vil også være et kvalificeret grundlag for at målrette forebyggelse af primære skader og sekundære senskader.

Den første årsrapport er for 2017. Rapporten er den første, der samler data fra Norden og bærer præg af, at registreringerne er under udvikling. Rapporten for 2018 er i skrivende stund netop offentliggjort. Den kan læses på [norscir.no](http://norscir.no). (Forveksl den ikke med NorSCIR rapporten, som er den norske rapport).

For RYK som interesseorganisation kan detaljer fra registeret give nyttig viden, fx når vi skal argumentere for vores sag over for beslutningstagere. Eller for at se nye tendenser i vores målgruppe, som vi bør fokusere på i vores arbejde.

## NORR møde 2019

Tekst: Cathrine Guldborg

NORR mødet blev sædvanen tro afholdt af værtslandet for årets NoSCoS. Det fandt sted i Handicaporganisationernes Hus i Taastrup i september, hvor RYK var vært og stod for dagens program. Alle de nordiske brugerorganisationer var inviteret. Desværre havde kun repræsentanter fra RYK, Ulykkespatientforeningen og den finske organisation Akson Ry mulighed for at deltage.

Mødet startede med rundvisning i Handicaporganisationernes Hus ved Stig Langvad, som kunne bidrage med spændende historier og detaljer om verdens mest tilgængelige kontorhus.

Dagsordenen indeholder altid en præsentation af landenes seneste projekter og tiltag. Derudover drøftes, hvordan vi i NORR fremadrettet kan bidrage og samarbejde.

RYK fortalte om og præsenterede den nye RYK video, nyt kosthæfte, om mentorernes store og vigtige arbejde på de to rehabiliteringsenheder og om den store spørgeskemaundersøgelse i forsommeren 2019 om blære og tarm.

Ulykkespatientforeningen berettede om deres arbejde med højere standarder indenfor rehabilitering og handicappolitik samt

om frivillighedsprojekt med fokus på involvering af flere medlemmer.

Akson Ry berettede om et spændende år i 2019 med fejring af 10-års jubilæum. De har 900 medlemmer, og medlemstallet er stigende. De har to fuldtids- og seks deltidsmedarbejdere med støtte fra Veikkas (finsk spillemaskineorganisation). Akson Ry har arbejdet meget med at forbedre og udbrede mentorfunktionen, som er en fast del af rehabiliteringen i Finland med ansatte mentorer.

Til sidst på mødet blev det drøftet, hvordan vi fælles kan løfte SCI dagen. Akson Ry står for et fælles Skype møde først på året.

Wellspect var medvært ved dagen og havde et kort indlæg om et nyt produkt, ELLE; et kvindekateeter til engangsbrug, hvor beholderen bliver til et håndtag. Wellspect ytrede ønske om et fremtidigt samarbejde med de nordiske brugerorganisationer og fortalte om gode erfaringer med brugerinvolvering i Medico branchens organisation i Sverige. Noget, der måske med fordel kan udbredes til resten af Norden. RYK takker Wellspect for medværtsskabet ved NORR mødet.

*NoSCoS 2021 bliver afholdt i Stockholm.*

# Indkaldelse til Generalforsamling

RYK indkalder medlemmer til generalforsamling den 16. maj i Aarhus. Det er Langhøj, der er vært ved dagen, der ud over generalforsamlingen også byder på et spændende foredrag.

**L**ørdag den 16. maj afholder RYK ordinær generalforsamling, og vores værter Langhøj Aarhus sørger for, at rammerne og forplejningen er i orden.

## Foredrag

Dagen indledes med et foredrag med Jacob Panton, bedre kendt som den døde soldat. Jacob Panton bliver ramt af en granat, skudt fem gange af en snigskytte og dør på operationsbordet. Historien kunne ende her, men han bliver genoplivet og overlever med nød og næppe angrebet fra Taleban på hans sidste patrulje i Afghanistan. Han fortæller sin dramatiske historie, og hvordan han fandt et nyt ståsted efter at hans liv blev forandret for altid.

## Brug din stemme

Som medlem af RYK er den årlige

generalforsamling din mulighed for at få indflydelse på fx, hvad der skal ske det kommende år. Hvad skal der fokuseres på?, hvilke emner skal vi forsøge at belyse?, ønsker til arrangementer m.v. Det er også denne dag, du kan gøre din stemme gældende, når RYKs beretning og regnskab skal godkendes og medlemmer af bestyrelsen vælges. I år skal der vælges formand samt to bestyrelsesmedlemmer. Bestyrelsen opfordrer alle med interesse til at møde op og stille op til de ledige poster. Kan man ikke være til stede, kan man stille op pr. fuldmagt

## Beværtning og underholdning

Langhøj vil i løbet af dagen informere om og præsentere deres produkter, og som vært for dagen byder de på lidt godt ved ankomst, kaffe og kage samt middag efter generalforsamlingen. Vi

håber at se rigtig mange medlemmer til en både faglig og festlig dag. Sæt allerede nu kryds i kalenderen.

*På bestyrelsens vegne  
Helle Schmidt, formand*

*Invitation med praktisk info og tilmeldingsblanket er indlagt i dette RYK! magasin.*

## FORELØBIGT PROGRAM

- Kl. 12.00 – 12.45: Ankomst og let frokost  
Mulighed for at se hjælpemidler og indretning i biler
- Kl. 12.45 – 13.00: Velkomst ved RYK og Langhøj
- Kl. 13.00 – 14.30: Foredrag med Jacob Panton – Den døde soldat
- Kl. 14.30 – 14.45: Pause
- Kl. 14.45 – 16.00: Generalforsamling
- Kl. 16.00 – 16.30: Pause med kaffe og kage
- Kl. 16.30 – 17.45: Generalforsamling, fortsat
- Kl. 17.45 – 18.15: Pause  
Mulighed for at se værksted og tale med Langhøjs medarbejdere
- Kl. 18.15 – 21.30: Middag og hyggeligt samvær

## FORELØBIG DAGSORDEN

1. Valg af dirigent
2. Valg af stemmetællere
3. Beretning
4. Forelæggelse af revideret regnskab
5. Indkomne forslag
6. Valg af formand og to bestyrelsesmedlemmer
7. Valg af suppleanter
8. Valg af to revisorer og suppleant
9. Fremtidigt arbejde
10. Eventuelt

*Forslag, som ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal skriftligt sendes til RYK og være i hænde senest den 17. april. Sendes til: Johnny@ryk.dk. Endelig dagsorden, beretning, regnskab, mv. kan findes på ryk.dk fra den 2. maj 2020.*

## Find RYK på Health & Rehab messen

RYK deltager i dette års Health & Rehab Messe og er at finde på Aktivitzonens vidensområde på stand nr. E0040A. I hele messens åbningstid kan man møde RYKs medlemmer og høre om RYK's arbejde og hvad foreningen tilbyder nye og kommende medlemmer.

*Messen finder sted den 12. - 14. maj dagligt kl. 9.00 – 17.00 i Bella Center Copenhagen, Center Boulevard 5, 2300 København S. Find mere info på health-rehab.com.*

## Invitation til fyraftensmøder: **Udfordringer med tarm**

RYK gennemførte i foråret 2019 en undersøgelse blandt sine medlemmer omkring tarmproblemer. Interessen var overvældende, og derfor ønsker RYK nu at følge op med en række lokalarrangementer i foråret 2020, hvor hovedtemaet bliver rygmarvsskadedes udfordringer med tarmen.

Mange af RYKs medlemmer døjer med problemer med tarmen, og blandt de 10 hyppigste, negative aspekter ved at leve med en rygmarvsskade vurderes det, at det at leve med nedsat tarmfunktion er værre end at skulle bruge kørestol.

Det vil RYK med støtte fra Qufora gerne sætte fokus på med seks lokale fyraftensarrangementer følgende datoer og steder:

<b>København</b>	<b>15. april</b>
<b>Nordjylland</b>	<b>28. april</b>
<b>Midtjylland</b>	<b>29. april</b>
<b>Ringsted</b>	<b>12. maj</b>
<b>Kolding</b>	<b>09. juni</b>
<b>Odense</b>	<b>10. juni</b>

Programmet starter kl. 16.00 og byder bl.a. på indlæg af fagpersonale fra AUH Skejby Gastro Afdeling.

Nærmere information med invitation og tilmelding kommer via RYKs hjemmeside og facebookside.

*Cathrine Guldborg*

## **Kosthæfte på ryk.dk**

"Kost, vægt og sundhed for mennesker med en rygmarvsskade - tips, spørgsmål & svar", som alle medlemmer modtog sammen med RYK! magasin nr. 2.2018, ligger nu på RYKs hjemmeside ryk.dk, hvor det kan læses og downloades.

Hæftet henvender sig til rygmarvsskadede, men pårørende og sundhedsfagligt personale kan også drage nytte af hæftet, hvor man bl.a. finder forklaring på forbrænding, BMI og energiforbrug samt gode råd og tips med anbefalinger undervejs om kost og vægt. Formålet med hæftet er at forebygge og undgå øget vægt og deraf følgesygdomme og nedsat mobilitet hos mennesker med rygmarvsskade.

Hæftet er forfattet af Anna-Carin Lagerström. Udviklet og produceret af Stiftelsen Spinalis, Stockholm. Oversat til dansk af David Jonsson. Den danske udgave er udgivet i 2018 i et samarbejde mellem RYK, Klinik for Rygmarvsskader og Vestdansk Center for Rygmarvsskade. Den danske udgave er trykt med støtte fra Bevica Fonden.

*Birgitte Bjørkman*



## **Løb med RYK til Wings for Life**

Søndag den 3. maj løber hele verden for at fremme forskning af rygmarvsskader, og RYK er med, når Wings for Life World Run skydes til start i et App Run løb i København.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Wings for Life



Rundt på kloden starter alle Wings for Life World Run kl. 13.00 dansk tid. I de større løb deltager en målbil, og i mindre løb som i bl.a. Danmark indhentes løberne af en virtuel mållinjebil, som registreres via en app. Appen opdaterer løbende, hvor tæt den virtuelle mållinjebil er. I alle løb starter bilen 30 minutter efter løbets start.

### **App-løb i flere byer**

I år finder et af de danske app-løb bl.a. sted i Fælledparken i København. Det er en rundstrækning på fire km, og alle kan være med – kørestolsbrugere såvel som løbere. I Odense, Aalborg og muligvis Aarhus arrangerer Red Bull også app-løb, ligesom de som sidste år bidrager til et app-løb i Viborg.

### **Løb med RYK**

RYK har hold i både København og Aalborg, hhv. TEAM RYK-København og TEAM RYK-Aalborg. Når du registrerer dig med betaling, så husk også at tilmelde dig det ønskede hold (find dem under Teams). I Viborg arrangerer Vestdansk Center for Rygmarvsskade et app løb om Sønderø. RYK håber i skrivende stund, at der kommer flere RYK-hold på banen. Måske er der nogle RYK'ere i samme lokalområde, der vil oprette et RYK hold, og vi hører også gerne fra medlemmer, der vil være tovholder. Kontakt bestyrelsesmedlem Jette Poulsen på tlf. 26277215.

### **Vil du med?**

Hvis du vil deltage, skal du downloade Wings for Life World Run appen i App Store eller Google Play Store. På dagen skal du blot huske din opladede smartphone og dit udprintede startnummer.

Kom og vær med og støt forskning i rygmarvsskader. Alle deltagergebyrer og donationer går ubeskåret til forskningen. Vi ses til en fantastisk dag den 3. maj.

Tilmeld dig løbet direkte her: [bit.ly/WingsforLife2020](https://bit.ly/WingsforLife2020)

'App Run' downloades på:

- App Store: [bit.ly/WingsforLifeWorldRunApp](https://bit.ly/WingsforLifeWorldRunApp)
- Google Play Store: [bit.ly/WingsForLifeAppRun](https://bit.ly/WingsForLifeAppRun)

ISCOS 2019:

# Gensyn og refleks

En gang om året afholder ISCoS en international, videnskabelig konference med fokus på behandling, forskning og forebyggelse i forhold til rygmarsvsskader. I 2019 var Frankrig vært, og blandt deltagerne var Stig Langvad, som har sendt RYK! magasin denne reportage.

Tekst: Stig Langvad • Foto: ISCOS

**K**onferencens formål er at udbrede viden om nye behandlingstiltag og ny forskning, så det var med store forventninger, jeg deltog i ISCoS 2019, som fandt sted i Nice i Frankrig i november sidste år. Jeg var spændt på at se, hvad der er sket, siden jeg deltog senest i 1996 i USA. Jeg var overbevist om, at der er sket meget gennem de seneste 23 år.

Selv om der er sket noget, så sidder jeg tilbage med en fornemmelse af, at det er de samme temaer, der er på dagsordenen, og at udviklingen, i faktisk betydning for den enkelte, siden 1996 er yderst begrænset. Det siger jeg velvidende, at jeg ikke hørte eller deltog i alle sessionerne, og jeg næppe heller forstod alt, der blev sagt.

## Større brugerindflydelse ønskes

Det var meget positivt at se, at der var flere personer med en rygmarsvsskade, som deltog i konferencen, og der var oven i købet nogle, som deltog aktivt i nogle få af sessionerne. Der var endog en session, som var arrangeret af og blev afholdt af personer med en rygmarsvsskade.

Og der blev afholdt et møde mellem deltagere med en rygmarsvsskade med henblik på at opnå større indflydelse på den kommende konference i 2020, som skal foregå i Japan. Formanden for den japanske rygmarsvsskadeorganisation var rejst til Frankrig for at få input til, hvordan organisationerne kan få større indflydelse på næste års konference. Så må vi håbe, at han fik nok med hjem til at kunne påvirke konferencen i Japan. Det er i hvert tilfælde vigtigt, at brugernes daglige udfordringer bliver tydeligt adresseret på den næste og de efterføl-

gende konferencer – som supplement til udviklingen på den lange bane. Og det kan kun sikres, hvis organisationerne inviteres med til planlægningen fra den tidligere start.

## Opdaterede firmastande

Uden for mødelokalerne fandt deltagerne forskellige firmaer, der udstillede deres produkter og var klar til at tage en drøftelse af deres fortræffeligheder i forhold til at kunne træne, hjælpe eller behandle personer med en rygmarsvsskade. De er der altid. For dem er det en vigtig scene til omsætning af deres produkter. Og de er talstærkt repræsenteret hver især.

Personligt og positiv oplevede jeg, at flere og flere produkter med relevans for rygmarsvsskadeområdet i stadig stigende omfang tager den nye teknologi til sig og inkorporerer den i produkterne – stadig på et begyndende niveau, men der kommer til at ske noget på den front, snart. Det lover godt for dem af os med de størst nedsatte funktioner, der kan se frem til større uafhængighed af andre. Selv om der er mange produkter, der fortsat er designet som hørende til det forrige årtusinde, så kan man godt fornemme, at det betyder mere og mere for firmaerne at have et godt design, som personer med en rygmarsvsskade kan lide at se på og bruge – samtidig med at produkterne bliver mere og mere reflekterende de forskellige behov som følge af forskellige niveauer for rygmarsvsskade – dejligt at se.

## Endnu uløst gåde

Jeg var meget nysgerrig efter at høre, hvad der er sket de seneste år med henblik på behandling af rygmarsvsskaden efter den traumatiske eller

nontraumatiske skade. Det var noget, som jeg hørte om allerede i 1973, da jeg selv blev rygmarsvsskadet.

Der er klart sket noget siden 1973, men enten forstod jeg ikke de store fremskridt de seneste 10-20 år, eller også er der ikke sket så meget den seneste tid. Man er blevet bedre til at se, hvad der sker umiddelbart efter skadens opståen, og man kan påvirke udviklingen af og omkring rygmarsvsskaden, men der er endnu ikke noget, der indikerer, at vi er lige ved at løse gåden omkring genetablering af rygmarsvsskaden – hverken helt eller halvt. Personligt tror jeg nok, at jeg vil satse på, at Danmark skal sætte sig i førertrøjen for at forske i og udvikle mere umiddelbart anvendelige former for behandling, fx i forhold til urinveje, tarm og sår og overlade rygmarsvsskaden til andre. Det siger jeg vel vidende, at der er rigtig mange – særligt nyttilskadekomne, som 100% fokuserer på evnen til og mulighed for at kunne gå igen, og ønsker sig at skaden i rygmarsvsskaden forsvinder. Men jeg tror fuldt og fast på, at det er vigtigt, at der er nogle, der fokuserer på de mere umiddelbare problemer, og her kan "lille" Danmark gøre en forskel.

## Dansk anerkendelse

I Danmark er vi førende på verdensplan, når det gælder den mest optimale håndtering af tarmens daglige funktion, så dagligdagen bliver mere sikker og med langt færre problemer. Siden 1996 har Klaus Krogh, professor på Skejby sat fokus på rygmarsvsskadens konsekvenser for vores målgruppe, når det gælder tarmfunktionen. Det var han én af de første i verden, som gjorde og fortsat gør. Hans indsats og ekspertise

# sioner



anerkendes over hele verden, og han var en af hovedtalerne ved konferencen i Frankrig – stort tillykke med anerkendelsen! RYK kan tillade sig at være lidt stolte over at have været med til at starte rejsen for Klaus med lidt økonomisk støtte dengang.

## Fokus på tarmen

Der er sket meget på tarmområdet siden 1996. Det gælder ikke kun den lægefaglige viden, men også tilgængeligheden til nye, moderne og effektive behandlingsredskaber, som har medført en langt mere sikker dagligdag og mulighed for deltagelse i det daglige liv, fx gennem brug af transanal-irrigation (højt skyl). Og, hvis vi skal være helt ærlige, så er det nok primært omkring behandlingsredskaberne, vi har oplevet den største positive fremgang det seneste år, mens det er mere begrænset, hvor megen ny viden, der er blevet skabt de seneste 10-15 år. Men anerkendelsen af problemerne og mulighederne for at løse dem er uvurderlige for det daglige liv med en rygmarvsskade. Noget af det vigtigste, der er sket på dette område, er nok, at lægerne, sygeplejerskerne og vi selv er blevet markant skarpere - og skarper på at diagnosticere, hvornår der er behov for de forskellige former for behandling eller støtte til at forebygge inkontinens eller forstoppelse, som nok er de to mest betydelige, negative konsekvenser omkring tarmen.

## Telebehandling

Der er endelig ved at komme gang i telebehandling, når det gælder

behandling over store afstande, opfølgning og kontrol - og som noget helt nyt fysioterapi med en interaktiv instruktør. Det gør det muligt at spare mange kilometer på landevejen og i stedet bruge tiden nyttigt på behandling. Det har endnu ikke vundet indpas i Danmark, men tro mig, det kommer uden tvivl snart, fordi det skal!

## Øgede psykologiske kompetencer

I forhold til dengang, jeg kom til skade, er der sket en kraftig udvikling inden for psykologien – viden om og behandling af de psykologiske konsekvenser for den enkelte så vel som dennes pårørende. Man kan også fornemme, at der sker en udvikling, hvor de ikke-lægefaglige kompetencer spiller en større og større rolle i vores behandling, og at sundhedspersoner uden for lægernes verden tilegner sig højere og højere uddannelses- og forskningsmæssige kompetencer.

## Forslag til fremtiden

Der er fortsat behov for at sætte fokus på udviklingen af behandlingen af vores målgruppe, og der hersker næppe nogen tvivl om, at det bliver sværere og sværere i fremtiden at vinde de sundhedsprofessionelles gunst og opmærksomhed (der er begrænsede, økonomiske ressourcer og mange nye, ”spændende” specialer og diagnoser, der gør os rangen stridig). Derfor er det vigtigt at udvikle konceptet omkring konferencer som ISCoS, så de fastholder stor relevans og interesse for ikke bare lægerne, men også alle andre:

sundhedsprofessionelle, økonomer, politikere og ikke mindst os, de livslange patienter, og vores pårørende.

## Behov for nytænkning

Det er meget dyrt at deltage i en konference som ISCoS, hvorfor det er nødvendigt, at fremtidens konferencer finder en ny måde at nå flest mulige for færrest mulige ressourcer, inklusive hensynet til klimaet.

Der bør også skabes en højere grad af synergi på tværs af professioner, som fx læger, sygeplejersker, fysioterapeuter og socialrådgivere – og ikke mindst brugerne selv, for at skabe sammenhæng i indsatsen til gavn for den enkelte. I dag deltager alle grupperne, men har alt for få, fælles præsentationer.

Og hvis det stod til mig, skulle der sættes meget mere fokus på de daglige udfordringer, som forhindrer fri og lige deltagelse i det daglige liv inden for uddannelse, beskæftigelse, sundhed og det sociale. Det lange lys er godt, men det er dagligdagens små fremskridt, der gør forskellen og lægger fundamentet for udviklingen på den lange bane. I hvert fald set fra min position.

Jeg er dog ikke bange for, at der ikke skal ske noget på fremtidens konferencer, for deltagerne er utroligt engagerede og dedikerede, hvilket borger for udvikling og kvalitet.

*Japan er vært for ISCoS konferencen i 2020.*

## Projekt om fysisk aktivitet

Klinik for Rygmarvsskader og ViHTeK – Videnscenter for Velfærdsteknologi - har indgået samarbejde omkring projektet FYSISK AKTIV I NEUROREHAB.

Rehabilitering efter en rygmarvsskade foregår intensivt og i et tværprofessionelt samarbejde, hvor fysisk aktivitet er en essentiel komponent. Både patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle har længe ønsket at øge træningsmulighederne og skabe bedre muligheder for, at patienterne kan selvtræne.



Projektet har til formål at undersøge, om udvalgte træningsteknologier, beskrevne arbejdsgange, patient- og pårørendeinddragelse og undervisning af sundhedsprofessionelle kan facilitere øget fysisk aktivitet blandt patienterne under indlæggelse.

På klinikken vil patienterne få mulighed for at træne med en MUVI ben/armcykel (siddende træning) samt en BEMO ben/armcykel (liggende træning).

Projektet er tværfagligt. Testperioden afsluttes 30. september 2020. Evalueringen forventes færdig 28. februar 2021.

*Henrik Poder Hagen, udviklingsterapeut og  
Line Trine Dalsgaard, klinisk sygeplejespecialist*

## Hornbækgruppen

Der har været foredrag med Dines Bogø om "Mordet på Peter Bangs vej" for patienter, personale og pårørende.

Tidligere patienter har været forbi og fortælle om at rejse siddende i kørestol, og om oplevelsen af at være patient på Rigshospitalet og Hornbæk.

Omkring jul var der pakkeleg og den årlige julefest med "Hornbæks husorkester", bestående bl.a. af tidligere patienter, Graig og Jan.

*Ergoterapeut Kirsten Langebæk*

## Efterlysning til cannabisforsøg

### Formål

Vi søger patienter til et videnskabeligt projekt, hvor effekten af cannabis-baseret medicin på nervesmerter og spasticitet vil blive undersøgt.

### Hvem kan deltage:

Patienter med rygmarvsskade og patienter med multipel sklerose  
Alder > 18 år  
Kroniske nervesmerter og/eller spasticitet

### Du kan ikke deltage ved:

Ukontrolleret forhøjet blodtryk  
Hjerte-kar sygdom  
Epilepsi  
Psykisk sygdom som ikke behandlet depression eller skizofreni  
Graviditet/amning  
Tidligere eller aktuelt cannabis misbrug  
Opioidbehandling der ikke kan udtrappes  
Du må ikke selv føre motorkøretøjer under behandlingsperioden

### Hvor foregår projektet:

Der er tale om et nationalt forsøg. Forsøget med rygmarvsskadede udføres på de to centre for rygmarvsskade i Danmark, Klinik for Rygmarvsskader og Vestdansk Center for Rygmarvsskade.

### Kontaktperson:

Hvis du ønsker at deltage, kan du kontakte den klinik eller center, du er tilknyttet eller forsøgsansvarlig overlæge, Kristina Bacher Svendsen, Neurologisk Afdeling Aarhus Universitetshospital, tlf: 7845 4222 eller 9387 9727.

## Sommerfest



Alle tidligere og nuværende patienter inviteres til sommerfest i Hornbæk torsdag den 4. juni kl. 17.00.

Nyd en aften i sommerskønne Hornbæk. Mød gamle, medindlagte patienter og behandlere fra dit ophold på klinikken i havnebyen. Få en mundfuld havluft på havnen. Der bydes på god mad, musik og underholdning. Øl, vin og vand sælges til rimelige priser.

Pris: 125 kr. pr. person for hele arrangementet (Det gælder også hjælpere). Man må max. medbringe én ledsager eller hjælper. 60 kr. pr. person for indlagte og personale.

Praktisk: Der er ikke mulighed for overnatning på klinikken.

Tilmelding: Jens Bo Sørensen, jbs@ryk.dk, tlf. 2032 8033 eller via ryk.dk. Tilmeldingsfrist: 20. maj. Grundet et begrænset antal pladser sker betaling EFTER bekræftelse af din deltagelse.

Adresse: Klinik for Rygmarvsskader, Havnevej 25, 3100 Hornbæk.

Vi ses i højt humør den 4. juni.

*Jens Bo Sørensen*

## Projekt 3D print

Kan skinner og hjælpemidler laves billigere, smartere og hurtigere ved at anvende 3D print teknologi? Det vil VCR undersøge i samarbejde med Test- og Udviklingscenter for Velfærdsteknologi.

**E**rgoterapien på VCR er med i projekt 3D Print sammen med afdelingen i den regionale Koncern Kommunikation samt Center for Industri. For VCRs vedkommende vil vi gerne undersøge mulighederne for optimering og udvikling af personligt tilpassede hjælpemidler gennem 3D print. Kan skinner og hjælpemidler laves billigere, smartere og hurtigere ved at anvende 3D print teknologi?

### Tidskrævende proces

En del af VCRs patienter har brug for at benytte en specialtilpasset hvile/natskinneskinne, der kan holde håndled samt fingre i en bestemt positionering. Skinnerne er vigtig behandling for at mindske risikoen for kontrakturer i muskler og led, mindske u hensigtsmæssige fejlstillinger grundet spasticitet, mindske ødem m.m.

I dag laves disse skinner i et træmateriale, der kan manipuleres ved opvarmning. Processen omfatter, at terapeuten skærer en træplade til efter mål fra patientens hånd, hvorefter denne opvarmes og tilpasses/foldes om patientens arm og hånd. I en del af processen kræves ofte to terapeuter; en til at holde patientens hånd i funktionsstilling og én til at tilpasse træmaterialet til patientens hånd. Efter den første tilpasning afkøles materialet, og man gentager en fintilpasning ved opvarmning med varmepistol. Herefter monteres forskellige skummaterialer, bespændinger og andet. Det er meget specialiseret arbejde, der kræver oplæring. Afhængig af kompleksiteten i hånden samt ergoterapeutens erfaring kan tidsforbruget til fremstilling af en håndskinne variere.

### Muligheder med 3D print

Vi vil undersøge, om vi i stedet kan anvende præfabrikerede 3D printede skinner som skabelon. Man bruger den



3D printede skinne som "form" til at lave en ny Wood Cast skinne til patienten. Tanken er, at den kun vil kræve en minimal tilpasning – hvilket sparer terapeuten for en del arbejde og tid.

Vi har forsøgt med at anvende en skinne som armlæn til en kørestol. Dette giver mulighed for at fastholde hånden i en korrekt positioneret stilling.

Et andet hjælpemiddel er en 3D printet buksekrog til montering under kørestolen. Anvendes til at holde bukserne væk, når man kateteriserer siddende i kørestolen. Alternativt anvender man en træbøjle, der afkortes, bores huller i og sliber den efterfølgende, så den er fri for grater. Vi undersøger, om den 3D printede er billigere at fremstille og mere tidsbesparende.

### Fremtiden med 3D print

Det lyder som en enkel løsning at fremstille 3D printede emner. Helt så ligetil er det ikke. Der er store krav til materialevalg, styrke, holdbarhed, overflade, hygiejne, tid og pris.

Det er et spændende projekt at være deltager i. Det endelige resultat kender vi ikke endnu, men der er ingen tvivl om, at man med fordel kan 3D printe visse former for hjælpemidler fremover.

*Sanne Ravn, ergoterapeut og Lasse Thulstrup, ledende terapeut*

## GRASSP

Ergoterapeuterne på VCR har i den senere tid gennemgået undersøgelsesredskabet GRASSP og vil i det næste halve år afprøve redskabet på alle nyindlagte patienter med en tetraplegi med henblik på fast implementering af redskabet i praksis. GRASSP er canadisk og specifikt udviklet til undersøgelse af håndens sensibilitet, kraft og grebsfunktion hos tetraplegikere. Fordelene ved at benytte GRASSP, sammenlignet med den hidtidige praksis, er bl.a. en mere ensartet undersøgelse, bedre muligheder for at re-teste resultaterne samt sammenligne dem. Samtidig giver det mulighed for at inddrage undersøgelsesresultaterne i forskningsprojekter.

*Personalet*

## Okklusionstræning

Fysioterapeut og ph.d.-studerende, Anette Bach Jønsson, har fra nytåret igangsat et spændende projekt på VCR, der omhandler effekt af den relativt nye styrketræningsform, okklusionstræning (også kendt som Blood Flow Restricted Exercise). Denne træningsform er kendetegnet ved, at der trænes med en trykmanchet, der delvist afklemmer blodgennemstrømningen til den trænede arm eller ben. Samtidig anvendes der enten en meget lav eller ingen belastning, modsat den traditionelle styrketræning, hvor der skal trænes med tung belastning. Okklusionstræning har tidligere vist at kunne øge muskelstyrken samt funktionsniveauet hos andre patientgrupper samt ældre og er derfor en spændende, mulig tilføjelse i rehabiliteringen hos rygmarvsskadede.

Ph.d.-projektet skal klarlægge, om okklusionstræning kan forbedre funktionsniveau, livskvalitet, muskelstyrke og hjernens forandringsparathed samt nedsætte medicinforbrug, spasticitets- og smerteniveau hos personer med tetraplegi, der er indlagt på VCR.

*Personalet*

# Kort Nytt

## Landsholdet i kørestolsrugby nomineret til Pressalits Keep Living-pris

Fem af de største profiler i dansk parasport kæmpede om titlen som årets para-atlet i 2019, der hædres med Pressalits Keep Living-pris. Blandt dem var det danske landshold i kørestolsrugby. Ved nomineringerne blev der lagt vægt på årets resultater, men også træningsindsats, indstilling og det, at udøveren vurderes at være en god repræsentant for parasporten.



Således blev der lagt vægt på, at det for første gang i historien er lykkedes et dansk landshold i kørestolsrugby at sikre sig kvalifikation til de Paralympiske Lege. Det skete, da Danmark i semifinalen ved EM i Vejle besejrede Frankrig 53-49. Det danske landshold

med anfører Leon Jørgensen og topscorer Sebastian Frederiksen i spidsen spillede en stor turnering, hvor kun de britiske guldvindere blev for stor en mundfuld. Dansk sølv tangerer det hidtil bedste danske EM-resultat i kørestolsrugby.

Landsholdet vandt desværre ikke prisen. Det blev den suveræne verdenssetter i para-tækwondo, Lisa Kjær Gjessing, der i 2019 vandt EM for femte gang, som modtog Pressalits Keep Living-pris på et pressemøde den 6. februar på Experimentarium.

*På billedet ses de nominerede fra venstre: To repræsentanter for landsholdet i kørestolsrugby, Lisa Kjær Gjessing, tækwondo, Tobias Thorning Jørgensen, dressur, og Daniel Wagner, atletik.*

## Utilgængelige sundhedsklinikker

En opgørelse fra sundhed.dk, som Danske Handicaporganisationer (DH) har foretaget, viser, at der er store problemer med tilgængeligheden til bl.a. tandlæger, psykologer og speciallæger. Blandt 8.216 praktiserende sundhedsklinikker i landet er kun 59 procent tilgængelige, hvilket er fire ud af ti klinikker. Det betyder også, at det frie sygehus- og lægevalg er sat ud af kraft, fordi mennesker i kørestol og dårligt gående tvinges til at vælge fx læge og psykolog ud fra hensynet til adgang til bygningen. DH opfordrer til, at der skal oprettes en tilgængelighedspulje, som sundhedsklinikkerne kan søge til eksempelvis installation af lift og etablering af egnet toilet. På handicap.dk finder man en oversigt over tilgængeligheden til de enkelte sundhedsklinikker i de fem regioner og et uddybende notat.

BB



## Cityringen lyttede til klage

Annette From Norring bor på Nørrebro og glædede sig til åbningen af Københavns nye Cityring i efteråret sidste år. Stor var hendes ærgrelse, da hun erfarede, at adgangen til elevatoren på metrostationen Nørrebros Runddel var belagt med løse sten, der gjorde det svært fremkommeligt for folk i kørestol.

- Jeg kørte simpelthen fast, og det var umuligt at forcere rullestenene, som hele forpladsen var belagt med frem til elevatoren.

### En ommer

Det var en ommer, mente Annette og tog kontakt til det lokale online medie "Mit Nørrebro", som bragte Annettes undren videre med artikel og kontakt til Metroselskabet. Det satte skred

i sagen, og til Mit Nørrebro udtalte anlægschef Tom Kaj: "Alle skal naturligvis have nem adgang til metroen, og vi beklager, hvis de løse sten ved nedgangen til metrostationen på Nørrebros Runddel har været til gene for nogen".

To måneder senere efter gentagne henvendelser til Metroselskabet kunne "Mit Nørrebro" bringe nyheden om, at den løse stenbelægning, som i øvrigt også dækkede ledelinjen til blinde og svagtsende, var blevet fjernet.

### Der blev lyttet

Underlaget består af grusasfaltbeton, og det er fremkommeligt til glæde for Annette og øvrige kørestolsbrugere.

- Men jeg forstår slet ikke, at det overhovedet kan lade sig gøre ikke



*Annette From Norring sammen med Jette Poulsen på besigtigelse af den ufremkommelige grussti frem til elevatoren på metrostationen, Nørrebros Runddel. Privatfoto.*

at gennemtænke tilgængeligheden fra første færd. Men jeg er glad for, at Metroselskabet har lyttet.

BB

## Mowoot

Hos det danske firma Gloria Mundi Care forhandler man et nyt hjælpemiddel, som er udviklet med - og for - rygmarvsskadede brugere for øje. MOWOOT er udviklet i Spanien med støtte fra EU og har sit udspring i Institut Guttmann, som er et rehabiliteringshospital for rygmarvsskadede i Barcelona. Bag opfindelsen er erkendelsen, at der blandt patienterne blev givet udtryk for, at forstoppelse var ét af de problemer, som havde størst indflydelse på deres livskvalitet og velbefindende. MOWOOT er simpelt fortalt en mekaniseret udgave af den abdominale massage, som en fysioterapeut kan give patienter med forstoppelse, og virker således ved ydre trykpåvirkning på bestemte dele af tarmen. MOWOOT består af et tarmstimulerende mavebælte med fire luftfyldte kamre, som trykker på tarmen i et særligt mønster, der følger tyktarmens forløb frem mod endetarmen. Det er certificeret som medicinsk udstyr og er også hygiejnisk certificeret til brug på hospitaler m.v. Der ligger flere kliniske studier på MOWOOT med evidens for at det virker. Du kan læse mere om MOWOOT på [gloriamundicare.com](http://gloriamundicare.com)  
BB



## 75 års jubilæum

I dette år kan PolioForeningen og UlykkesPatientForeningen fejre 75 års jubilæum. PolioForeningen og UlykkesPatientForeningen blev grundlagt i 1945 som Landsforeningen mod Børnelammelse i årene omkring den store polioepidemi. Senere blev navnet ændret til Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede og i dag er navnet todelt; PolioForeningen og UlykkesPatientForeningen. RYK! magasin ønsker begge foreninger tillykke med deres 75 års jubilæum.  
BB

## Wellspect kateter

Wellspect har lanceret et nyt kvindekateeter, LoFric Elle, der giver mulighed for at håndtere verdens første kateter med et L-formet håndtag. Det er et brugervenligt hydrofilt kateter til engangsbrug, hvor beholderen bliver til et ergonomisk håndtag, når det sættes på katetret. Find mere information og brugervejledning på [wellspect.dk](http://wellspect.dk)  
BB



## Health & Rehab Scandinavia

Hvert andet år kan man besøge messen Health & Rehab Scandinavia. Bella Center danner også i år ramme om messen for hjælpemidler og velfærdsteknologi og finder sted i dagene den 12.-14. maj. Health & Rehab Scandinavia er den førende og største skandinaviske fagmesse, der præsenterer det nyeste og bedste inden for hjælpemidler, sundheds- og velfærdsteknologi, rehabilitering samt pleje- og hospitalsudstyr. Her samles branchen på Skandinaviens vigtigste mødested for alle aktører i sundhedssektoren, hvor besøgende kan hente inspiration til innovative løsninger og se de nyeste produkter inden for social- og sundhedssektoren. Årets messe åbnes af socialminister Astrid Krag og formand for Kommunernes Landsforenings socialudvalg Thomas Adelskov. Messen finder sted den 12. - 14. maj dagligt kl. 9.00 - 17.00 i Bella Center Copenhagen, Center Boulevard 5, 2300 København S. Find mere info på [health-rehab.com](http://health-rehab.com)  
BB

## Affaldssortering og regler

Er der ikke sikret adgang og taget tilstrækkeligt brugerhensyn i forhold til beboere i kørestol og med gangbesvær, dér hvor man bor, er det værd at kigge nærmere på Bygningsreglementets vejledning ift. tekniske bestemmelser og brugerhensyn. Bygningsreglementets bestemmelser indeholder nemlig en række præciseringer, der skal sikre, at alle beboere kan betjene bebyggelsens affaldssystemer.

For at leve op til hensigten med bestemmelsen skal en række brugerhensyn inddrages. Bl.a. stilles der krav om, at der ved indkast til restaffald i tilknytning til opgang eller bygning skal sikres adgang, så brugere ved egen hjælp kan komme ind til arealerne og anvende funktionerne. Hvis der eksempelvis etableres en affalds-ø i et gårdareal, skal der være niveaufri adgang med fast belægning frem til indgang og til den enkelte affaldsbeholder, og der skal sikres vendeareal. I overvejelserne skal også indgå afstand frem til affaldssystemet.

I forbindelse med indkast til affaldssystemer skal disse udformes og opsættes i en højde, så det er muligt for en bred variation af brugere at benytte dem, herunder eksempelvis kørestolsbrugere. Dette kan ske ved at udforme og placere selve indkastet, så det er fleksibelt, eller ved at regulere terrænet omkring indkastet.

Det skal ligeledes være muligt at kunne åbne affaldssystemet ved egen hjælp og aflevere affaldet direkte i beholderen.

Er det ikke tilfældet, er det en god ide at rette henvendelse til boligselskabet i første omgang og ellers sin kommune med henvisning til, at vejledningen i Bygningsreglementet ikke er fulgt.  
BB/ Kilde: Bygningsreglementet.dk. Foto: Colourbox





# OPDAG STYRKEN I ELLE

**Verdens første intermitterende kateter  
med et L-formet håndtag.**

LoFric® Elle™ er klar til brug, et hydrofilt engangskateter med et ergonomisk håndtag, forbedrer kontrollen og giver mulighed for en ny hygiejnisk måde at kateterisere sig på.

Et valg der vil gøre en reel forskel!

wellspect.dk



**LoFric® Elle™**