

RYK

magasin
for rygmærskadede

2 · 2022 · 44. årgang



Her går de lamme

Ny tryksårsalliance

Ud i naturen

NoSCoS 2022

Usynlige skader kan også give ar

Professor skal løse mysteriet om smerter

Er det tarmen der styrer dig? Eller styrer du tarmen?



Tarmskylning med vand er en naturlig og hygienisk metode til at styre funktionelle og neurogene tarmlidelser, såsom kronisk fækal inkontinens og/eller forstoppelse.

Mange mennesker synes at det er nemt at skylle lige fra starten, og deres tarmsymptomer forbedres meget hurtigt. For andre kan dette tage lidt længere tid. At lære noget nyt kan kræve en smule øvelse, men resultaterne vil være besværet værd.

En løsning til skylning af tarmen kunne være Qufora IrriSedo Cone som er enkel og hygienisk.

Qufora IrriSedo Cone er et tarmskylningssystem med nem og enkel håndtering, og en rektal konus med hydrofil belægning, som hurtigt aktiveres i vand.

Qufora IrriSedo Cone er velegnet til personer, der kan sidde på toilettet og selv kan holde konus i endetarmen, mens vandet pumpes ind.

Kontakt din læge eller sygeplejerske – eller den klinik du er tilknyttet og find ud af om tarmskylning med Qufora IrriSedo Cone er en løsning for dig.



Qufora® IrriSedo Cone

Distribueret af
OneMed A/S
Tlf.: 86 109 109
Mail: info.dk@onemed.com
Website: www.onemed.dk

Qufora® is a registered trademark of Qufora A/S. ©02/2022.
All rights reserved Qufora A/S, 3450 Allerød, Denmark.

RYK! 2.2022

Leder:	5
Tips&Tricks	7
Ud i naturen	8
Livet med diabetes	10
Usynlige skader kan også give ar	12
Du har viljen, sammen finder vi vejen!	14
Forskning: Her går de lamme	16
Forskning: Spinaloperation på gris	18
LION projekt: Lovende resultater	21
Qufora Egmont Open: Et unikt fællesskab	22
Nyt initiativ: Kørestolsteknik	23
Kateterforsøg	24
Smerter: Professor skal løse mysteriet	24
Ny alliance for fokus på tryksår	26
Læserbrev: LION projektet	29
Ny sundhedsreform	29
Ny definition på rehabilitering	30
Hjælpeordning: Højaktuel konference	30
Videoer: Bliv klogere på TAI	32
Wings for Life App Run	33
Reportage: NoSCoS 2022	34
Nyt fra Afdeling for Rygmarvsskader	36
Nyt fra Vestdansk Center for Rygmarvsskade	36
Kort Nyt	38



Kære læser

Forskning i rygmarvsskader er et altid interessant og vedkommende emne i RYK! magasin. I en artikel fortæller lektor Erika G. Spaich om den banebrydende schweiziske teknik med brug af elektrisk stimulering hos komplet rygmarvsskadede. Vender vi os mod VCR, ser vi også lovende resultater af LION-projektet. I Aarhus undersøges om kirurgisk løsning af rygmarvshinden kan bedre chancen for at genvinde neurologisk funktion. Vi kommer omkring forskning i smerter. Følgesygdomme har også høj prioritet i RYK! magasin, og i dette nummer sættes fokus på en undersøgelse af diabetes og rygmarvsskade, ligesom tryksår får spalteplass. Vi rækker også ud i naturen, når der er fokus på

sundhed og heling. Det kan Erik Vels Bentsen snakke med om. Han finder mental balance i skov og ved vand og giver naturen æren for, at han har klaret sig uden psykologhjælp. Antallet af patienter med inkomplette skader og bevaret gangfunktion er stigende, og flere har problematikker, som er usynlige for omgivelserne, men som fylder i forhold til identitet og selvværd. Det skriver Mariann Espesen om. I Hasselager finder man Frank Bjerregaard Hansen, der har åbnet et nyt fitnesscenter. Læs også reportage fra NoSCoS, konference om hjælpeordning og Wings for Life World Run. Og meget mere. God læselyst.

Birgitte Bjorkman, redaktør





TRAPPELIFT OG STOLELIFT, PLATFORME OG ELEVATORER

Når benene svigter, og trappen bliver for lang, er en stolelift eller en trappe- lift en fantastisk løsning. Med en lift på trappen behøver man ikke flytte fra det hjem, man holder af.

Mulighederne er mange og kan monteres i private hjem såvel som ældrecentre, i skoler, museer og forretninger, sågar i skralderum, hvor tunge løft kan forekomme.

En hjemmeelevator er måske løsningen hvis der flere etager. Der er to løsninger: en indvendig eller en udvendig løsning. Gangbesværede og ældre mennesker, men også køre-

stolsbrugere vil have stor glæde og nytte af en hjemmeelevator.

Platformlift giver især gangbesværede og kørestolsbrugere, men også barnevogne let adgang til offentlige bygninger, til butikker og andre steder, hvor en niveauforskel - større eller mindre - er en hindring.

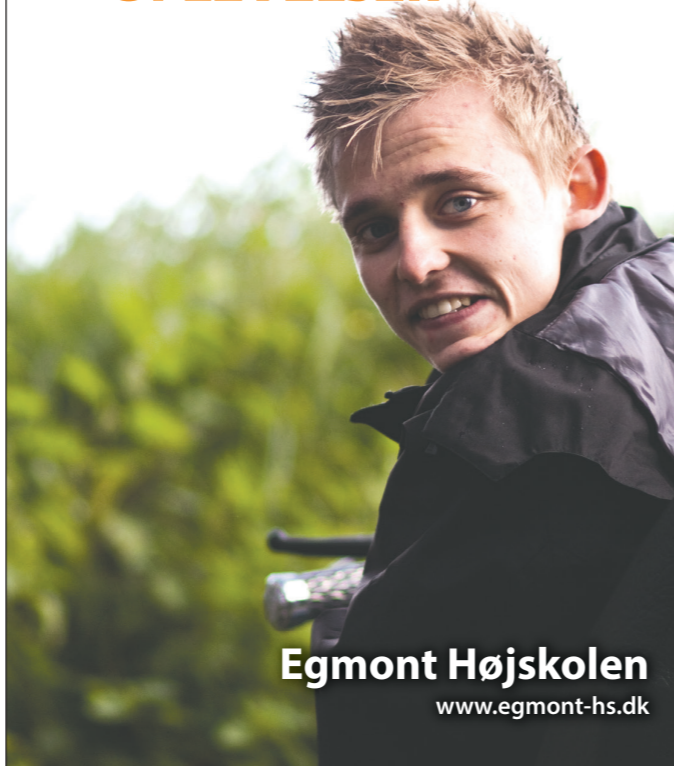
Løsningerne er mange. Find den løsning, der passer bedst i dig og dit hjem. I din skole, på din arbejdsplads eller hvor der er behov for "lette" løft.

Kontakt os allerede i dag og hør mere.

Worm

Worm ApS · Bakkegårdsvej 2-6 · 7900 Nykøbing Mors · Tlf. 97 72 01 77
www.worm.dk

VIL DU MED UD PÅ NYE OPLEVELSER



Egmont Højskolen
www.egmont-hs.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



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

Læs mere på www.stomiguident.dk



Læs mere på www.stomiguident.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

RYK har jubilæum i år - i præcis 50 år har RYK været talerør for mennesker med rygmarvsskade i Danmark. RYKs mange bestyrelser og ildsjæle har kæmpet for bl.a. den højt specialiserede behandling, haft fokus på forskning og skabt muligheder for at etablere et netværk og erfaringsudveksling mellem RYKs medlemmer. Det er et stort og krævende stykke arbejde, der er lagt for dagen, og alle aktører i den forbindelse fortjener den største tak og respekt.

Frivilligt arbejde i og uden for bestyrelsen kræver mange ressourcer og tilsidesættelse af andre ting – den frivillige, demokratiske valgte bestyrelse har aktivt valgt at gøre en forskel for RYKs medlemmer. Det giver meget arbejde, men også mange gode, inspirerende og spændende oplevelser. Vi er en aktiv kreds, og hvor er det fantastisk, at vi kan nå så meget med frivillige kræfter – jeg oplever, at flertallet bakker op om bestyrelsen og dens indsats, mens det er de få, der ytrer sig modsat og konfronterer bestyrelsesmedlemmer i deres fritid med deres holdninger.

I en særlig tid med meget krig og ufred i verden vil jeg derfor sætte fokus på vigtigheden af sammenhold, holdånd - og ikke mindst de fælles mål i vores RYK familie. For hvor kan vi komme langt, når der tales positivt, og der bakkes op – lysten til det frivillige arbejde øges, og der skabes gejst og sammenhold, hvilket betyder så meget i det daglige arbejde. Det modsatte gør, at motivationen og engagementet daler, man bliver mindre effektiv, og nogen stopper som frivillige. Det er en glidebane. Så mit ønske og håb er, at man giver bestyrelsen arbejdsro, sætter pris på, at der er nogen, der vil gøre en forskel, og hvis man er utilfreds med den måde, bestyrelsen er sammensat på eller deres beslutninger, så stiller man selv op på generalforsamlingen.

I skrivende stund er der ganske kort tid til, vi igen har generalforsamling, og jeg glæder mig til at skyde jubilæumsåret rigtig i gang. Vi skal afsløre RYKs jubilæums plakat, den længe ventede hjemmeside og resultatet af et stærkt samarbejde med vores hovedsponsor Coloplast A/S og vores faste sponsor MBH Qufora, der med stor overbevisning har vist samarbejdets kunst.

I starten af maj drog RYK til Stockholm for at deltage i NoSCoS – The Nordic Spinal Cord Society, som er en sammenslutning af professionelle fagpersonaler såsom forskere, læger, sygeplejersker og terapeuter fra de nordiske lande samt disses brugerorganisationer med særlig interesse for rygmarvsskadede. RYK deltager for at sikre, at det kommer til at handle om det, der

er vigtigt for os, nemlig at vi kan leve et helt almindeligt liv. Og det nytter at vise flaget.

RYK viste vejen på kongressen – vi havde for første gang vores egen stand, hvilket gav os en platform, hvorfra vi kunne komme af med vores budskaber. Standen blev et samlingssted, hvor andre deltagere fra kongressen kom på besøg. Det var så givende og skabte den dialog, der er så vigtig.

Udveksling af information skaber kontakt på tværs af landegrænser, faglige professioner og brugerorganisationer, hvilket er en af forudsætningerne for udvikling.

RYK stillede med bidrag til 2 workshops. Den ene handlede om tarmproblemer med udgangspunkt i blandt andet resultatet af RYKs spørgeskemaundersøgelse fra 2019. Jeg kunne ikke være mere stolt over resultatet af det fantastiske samarbejde mellem Coloplast A/S, MBH Qufora og RYK, som resulterede i vores helt egen workshop på NoSCoS. På workshoppen lancerede vi hjemmesiden og videoerne om TAI, der sætter fokus på



den personlige historie om og af brugerne. En stor tak til de RYK medlemmer, som har bidraget med deres personlige historie til gavn for os alle.

Den anden workshop handlede om den vigtige mentorordning. Her viste vi den fantastiske mentorfilm, hvor der også deltager RYK medlemmer og en lige så stor tak til dem. Begge workshops var godt besøgt og en stor succes for RYK.

En anden stor glæde er, at RYK fik valgt Cathrine Guldborg ind i NoSCoS' bestyrelse, og dermed er RYK stillet stærkere end nogen sinde i det nordiske samarbejde.

God sommer til jer alle.

Helle Schmidt, formand

Her er



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

Annoncesalg: Rosendahls, tlf. 7610 1142 eller mail: haqv@stibo.com • **Forsidefoto:** • Alain Herzog / EPFL • **Deadline for nr. 3.2022: 1. august 2022.**

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: Coloplast
coloplast.dk

Sponsor: qufora®
mbh-international.com



Sygeplejersker
Linda og Anita

Coloplast Care

Personlig rådgivning til en bedre hverdag med engangskateter

Med Coloplast Care tilbyder vi dig personlig rådgivning fra vores erfarne sygeplejersker. Tilbuddet er et supplement til den gode oplæring, som du har fået på hospitalet.

Alle brugere – både nye og erfarne – kan benytte sig af Coloplast Care, uanset om de bruger et Coloplast engangskateter eller et andet kateter.

Tilmeld dig Coloplast Care nu:
www.coloplast.to/CCRYK



Coloplast logo er et registreret varemærke ejet af Coloplast A/S. © 2020-02. Alle rettigheder forbeholdes Coloplast A/S.

Kort om Coloplast Care

- Rådgivning om gode rutiner for kateterbrugere
- Direkte adgang til sygeplejerske, alle hverdage mellem 8.30-16.00
- Inspiration og gode råd i mails, på www.coloplast.dk og i magasinet DIN VIDEN

Tips & Tricks

Krydderiknuser

Med denne flot designede krydderiknuser fra Eva Solo kan du let kværne og knuse friske og tørrede krydderier til madlavning. Det kræver kun et simpelt twist frem og tilbage med det behagelige greb. De kværnede krydderier opsamles i underskålen som på en mini morter, så de er lige til at bruge i madlavningen. Ø 7,8 cm. Udført i kunststof og rustfrit stål. Tåler maskinopvask. Set hos Imerco til 299,95.

BB



Redaktionen modtager gerne gode idéer til Tips & Tricks. Skriv til redaktion@ryk.dk



Flot bakke

Med Lap Tray kan du nemt og bekvemt arbejde fra kørestolen eller sofaen og indtage morgenmaden i sengen. Lap Tray giver med sin fleksible pude med fyld af krøyerkugler et bekvemt og stabilt underlag. Bakken og puden giver tilmed god varmeafledning for din computer. Bakken har ergonomiske greb og en praktisk spildkant. Puden har et aftageligt bomuldsbetræk, der kan vaskes i maskine ved 30 grader. Puden måler 46 x 38 x 6,5 cm. Fås i tre farver: Sort pude med sort bakke, sandfarvet pude med sort bakke eller grå pude og bakke i valnød.

BB

Smart trailerbord

Dette trailer anretterbord i drivtømmer er praktisk og anvendeligt på terrassen, i udestue og i haven ved fx grill og spisebord. Med fastmonterede hjul gør det det dejligt nemt at flytte bordet rundt. Fås både ubehandlet eller i farverne drivtømmer og sort. Bordplade og hylde er i nye FSC mdk. trætraller. Stellet er i galvaniseret stål 3/4". Bordet er samlet selv og leveres inkl. skruer til samling. Produktet er rått og rustikt, og der kan derfor forekomme harpiksudtræk fra træet. Mål: 90,0 x 140,0 x 49 cm. Vejer 36 kg. Set hos Silvan til 2.869,95 kr.

BB



Erik Vels Bentsen fra Viborg finder mental balance i skoven og ved vandet. Med sin el-drevne kørestolstrækker følger han skovens mountainbikespor, og han kører gerne langt i bilen for at finde steder, hvor det er muligt at fiske fra en kørestol. Erik er et godt bevis på, at kørestol er ingen hindring, og at man med det rigtige udstyr kan komme ud i naturen.

Tekst: Victor Nesager Bjerre
Foto: Martél Andersen

Aktivt liv:

Ud i naturen

Mellem træerne i Rold Skov er der anlagt et bredt net af mountainbikespor. Her suser ivrige motionister på farvestrålende cykler op og ned ad bakkerne. Men de får dog ikke stjerne helt for sig selv. De må nemlig dele dem med 57-årige Erik Vels Bentsen og hans kørestol, der suser afsted på den våde jord. De brede dæk knækker de smågrene, der ligger i vejen. En forhøjning nærmer sig hastigt. Erik hiver rutineret i styret, og hjulene følger sporet rundt. Pludselig løfter det ene baghjul sig, og stolen balancerer på to hjul. Den regntøjsklædte fører ryster dog ikke på hånden, og snart efter har alle tre hjul igen kontakt med underlaget.

Nedslående besked

I starten af 90'erne var Erik ude for en arbejdsulykke i Forsvaret, hvor hans rygmarv blev beskadiget. Efterfølgende var han gennem et hav af operationer, og siden 2019 har han siddet permanent i kørestol.

Da han var indlagt, vidste han, at han måtte give sig selv muligheden for at komme ud og være aktiv.

- Jeg var egentlig godt klar over, at hvis jeg ikke havde muligheden for at gøre de ting, som interesserer mig, når jeg kom hjem, så ville det gå galt, fortæller han.

Da Erik kom i kørestol, lå det ellers ikke i kortene, at naturen skulle blive hans legeplads. Da han var indlagt på et rygmarvscenter, fik han nemlig en nedslående besked fra sin fysioterapeut: "Du kommer aldrig ud og sover i naturen igen, det kan du ikke holde til". Det fik Erik dog hurtigt gjort til skamme. I dag bruger han så meget tid udendørs som muligt, og han giver naturen æren for, at han har klaret sig uden psykologhjælp.

Udstyret skal være i orden

Når Erik skal på tur, kører han afsted i sin orange Ford Transit. I den har han plads til kørestol og lift. Han har også en el-drevet kørestolstrækker, som han hejser ud af bilen ved hjælp af et indbygget

kransystem. Når den er hejst ud af bilen, kan den klikkes fast foran på kørestolen, og så er Erik klar. Når han altså lige har fået sin hvide hjelm på.

- Med det rigtige udstyr er det ikke en hindring at komme ud i naturen, sove i shelter og fiske, siger han og fortsætter: - Har du de rigtige hjælpemidler, kan du bringe dig nogle steder hen, hvor du ikke troede, du kunne komme.

Lang og drøj sagsbehandlingstid

Men kørestolstrækkeren er ikke noget, der er dumpet ned i skødet på Erik. Før han kunne få den bevilget, krævede det en stor mængde papirarbejde, som skulle dokumentere, at han havde brug for den.

- For at få den, måtte jeg lave et kørselskema dag for dag over tre måneder over, hvor mange kilometer jeg ville kunne køre om dagen, fortæller han. Hans sag måtte desuden forbi Ankestyrelsen.

- Det er ikke noget for almindelige borgere at køre sådan nogle sager.

Erik har monteret terrængående knobdæk på forhjulet og hjul med brede dæk på kørestolen. Erik har testet mange dæk, og han er ikke færdig med at lave opgraderinger på udstyret.

Det tog otte måneder, før Erik fik bevilningen til kørestolstrækkeren. Generelt synes Erik, at kommunerne bør være bedre til at lytte til borgerne.

- Det er min overbevisning, at hvis man begynder at bevilge lidt mere med hovedet end med pengepungen, så får man sat levealderen op for kørestolsbrugere, fortæller han og fortsætter:

- Jeg ved ikke, hvor mange penge, der bliver brugt på psykologhjælp til kørestolsbrugere, men jeg kunne forestille mig, at det er mange. Jeg tror, man kunne bruge de penge bedre. Jeg har ikke på noget tidspunkt haft brug for psykologhjælp, og jeg tror, det var fordi, jeg havde de rigtige hjælpemidler til at flytte mig selv ud i naturen.



Kører langt for egnede fiskepladser

Efter en tur på mountainbikesporet er dagens andet stop Store Økssø, og det er ikke tilfældigt. Erik er nemlig også passioneret lystfisker. Fiskestangen bliver placeret i klemme i sædet, så det ser ud som om Erik kører rundt med en lang antenne. Det er planen, at der skal monteres en holder til stangen på stolen. Der går ikke længe, før linen suser, og et blankt fiskeblink flyver gennem luften for kort efter at bryde den stille overflade og siden forsvinde.

Det er ikke alle steder, hvor det er lige så nemt at fiske fra kørestol som ved den stille sø. Erik holder mest af at fiske ved Vesterhavet. Her kommer de brede dæk på arbejde, men det kan sagtens lade sig gøre. Han kører gerne langt i bilen for at finde steder, hvor det er muligt at fiske fra en kørestol.

- I sommer kørte jeg 10.000-12.000 kilometer for at finde nogle steder, hvor jeg troede, man kunne komme afsted med en kørestol. Så havde jeg kørestolstrækkeren med, og så testede jeg, om man kunne komme derned, fortæller Erik. Erik har planer om at skrive en bog om fiskepladser, som er tilgængelige i en kørestol. Han mener at kende alle steder i Jylland, hvor det kan lade sig gøre.

Det hele værd

Erik ved, at det bringer ham mentalt i balance at komme ud, også selv om det nogle gange kan være besværligt. For selv om han kan komme vidt omkring på de brede dæk, er der dog også begrænsninger.

- Men det bliver opvejet af de ting, man kan ... og de ting, man finder ud af, at man kan. Bare det der med at komme ud i en time. Så kan det godt være, man fryser lidt, når man kommer hjem, og det tager to timer at rense kørestol bagefter. Men det var det værd, siger han med et grin.

Erik er passioneret lystfisker, og om sommeren fisker han næsten dagligt.

Nye planer

Motivationen for at komme ud i naturen er ikke til at tage fejl af. Den næste opgradering, som Erik planlægger til kørestolen, er en lille trailer, som kan benyttes til at overnatte udendørs. Den kommer til at bestå af en stige, der får hjul monteret. Når stigen så bliver slået ud, bliver der lagt en madras på den. Så kan han sove de fleste steder.

Erik har også en plan om at tage en uddannelse som naturvejleder. Han håber, han kan give inspiration til andre kørestolsbrugere og vise, at man sagtens kan komme ud i naturen på hjul.

- Verden går ikke i stå, fordi man sidder i en kørestol. Det vil jeg gerne bevise. Den fortsætter sgu med at dreje, og du kan så vælge, om du vil blive siddende, eller om du vil dreje med, slutter Erik, der planlægger rejser til både Island og Nordkap, hvor der venter nye, spændende naturoplevelser i et noget andet og mere kuperet landskab.

Artiklen bringes med tilladelse fra Det Nordjyske Mediehus.

5 gode råd fra Erik

- Brug cykelhjelm
- Sikre dig, at der er mobildækning
- Brug terrængående og affjedrende dæk
- Er du ny, så lav en testkørsel på en let mountainbikebane (for børn) for at finde balancepunkt, så du ikke tipper

Undersøgelse:

Livet med diabetes

Hvad er risikofaktorerne for at udvikle diabetes, når man lever med en rygmarvsskade? Hvilke barrierer og udfordringer oplever personer med rygmarvsskade og diabetes i deres hverdag? Og hvordan håndteres de i hverdagen og i mødet med systemet?

Tekst: Emilie Lund Palsøe • Foto: Colourbox



Emilie Lund Palsøe. Foto: Enactlab

VIVE, det nationale forskningscenter for velfærd, har på opdrag af Steno Diabetescenter Sjælland undersøgt diabetes med fokus på mennesker i en sårbar position i samfundet. Her konkluderer de, at bl.a. personer med handicap oplever flere udfordringer med diabetes og har en tidligere dødelighed end andre grupper med diabetes i samfundet.

Manglende viden

Ud fra VIVEs rapport stod det klart, at der manglede viden på området for sammenhængen mellem handicap og diabetes. Derfor iværksatte Steno Diabetescenter Sjælland en afdækning af diabetes for personer med handicap i Danmark. Gennem afdækningen viste det sig, at der ikke er systematiseret registreringer i forhold til konkrete funktionsnedsættelser, og der er en høj grad af formodede skyggetal. Afdækningen

peger på et studie fra Statens Institut for Folkesundhed, der konkluderer, at ca. 11 % af personer med bevægelsesbegrænsning har diabetes type 2. Til sammenligning ligger diabetesdiagnosticeringer hos den gennemsnitlige danske befolkning på 5 %.

Derudover viser internationale undersøgelser, at der er en øget forekomst af diabetes hos personer med rygmarvsskade. Der kan altså formodes en sammenhæng mellem et fysisk handicap som rygmarvsskade og diabetes.

Undersøgelse af levend viden

På opdrag fra Steno Diabetescenter Sjælland blev Forandrings- og Videnscenteret Enactlab inddraget med et ønske om dybere viden omkring livet med rygmarvsskade og diabetes. Enactlab interviewede en gruppe af rygmarvsskadede fra hele landet samt to pårørende og en række relevante fagpersoner. Interviewene blev udført ud fra fire kategorier, der angår liv med

Anbefalinger

- Tilpasset kommunikationsmateriale til borgeren, nærmeste og fagpersonale
- Kompetenceudviklingskursus eller workshop til fagpersonale
- Onlinetræning og mentorvejlederordning
- Organisering og systematisering af årlige sundhedstjek
- Tværfaglig og tværinstitutionel samarbejdsmodel



diabetes og rygmarvsskade: Opdagelse, håndtering, hverdagsliv og mødet med sundhedssystemet.

Opdagelsen

Opdagelsen af diabetes hos personer med rygmarvsskade kan især opdeles i to grupper: Dem, som opdager deres diabetes gennem lægens årlige helbredstjek, og dem, som først opdager diabetes efter de kropslige tegn sætter ind, fx hyppig tørst, voldsom opkast eller hovedpine, før de kommer til et helbredstjek hos egen læge eller på hospitalet, hvis symptomerne kræver indlæggelse.

"[...] rygmarvsskade er ubetinget den skade, der giver allerfleste følgesygdomme. Hvor diabetes bare er én af dem. Og på grund af det har min læge mindst én gang hvert år taget blodprøver."

Person med rygmarvsskade

Ud fra opdagelsen af diabetes hos personer med rygmarvsskade diskuterer fagpersonerne overordnet spørgsmålet om, hvem der har ansvaret for at tolke de kropslige tegn. Et spørgsmål, som især bliver understreget, er, om personer med rygmarvsskade er klædt godt nok på til at forstå de kropslige tegn efter deres udskrivelse fra rygmarvscentrene?

Håndteringen

For at håndtere diabetes hos personer med rygmarvsskade er der flere forskellige kriterier, som melder ind.

Først og fremmest er normal hverdagsbevægelse en udfordring. Derfor er træning vigtig for at holde sig i gang. Der er dog en oplevelse hos interviewpersonerne af, at der er en udfordring med ventetid til et ønske om træningsforløb på rygmarvscentrene.

En anden problematik er, som en ergoterapeut fra et af rygmarvscentrene pointerer, at personer med rygmarvsskade ikke må tabes i det kommunale system efter endt forløb hos rygmarvscentrene.

"... før havde jeg kun én holdtræning, nu har jeg to og så mindre fysio-behandling [...] Ja, fordi træning er vigtigere, det kan jeg sagtens mærke."

Person med rygmarvsskade

For det andet er støtten fra de nærmeste af stor værdi for, at den diabetesvenlige hverdag fungerer. For det tredje kan selve rygmarvsskaden give et incitament for at spise sundere og mere diabetesvenligt, fordi man hurtigere kan tage på, når man bevæger sig mindre, påpeger personer, som havde diabetes før rygmarvsskaden.

"... når man fejler flere forskellige ting, så griber de jo ind i hinanden. Hvis du gør noget ved det ene, så kan det jo også gøre noget ved andet".

Person med rygmarvsskade

Samtidig udtrykker de ønske om, at samtalen med de fagprofessionelle kan optages, så de nærmeste også kan lytte med, eller man selv kan høre samtalen senere.

De fagprofessionelle ønsker også et system, der fungerer mere optimalt. De ønsker mere vidensdeling, et bedre system for samarbejde og kommunikation mellem faggrupper og derved en nedbrydning af siloer af fagligheder. Når de sundhedsprofessionelle tager ansvar og har en sympati og forståelse for den enkeltes situation, er der en følelse af, at møderne har været berigende og værdifulde for alle parter.

Anbefalinger

Baseret på de erfaringer, interviewpersonerne delte, anbefaler Enactlab fem vigtige initiativer, som kan støtte mennesker med rygmarvsskade. De tre første er konkrete initiativer, hvor der kan sættes ind her og nu. De to sidste er institutionelle initiativer, som kan kræve længere tid, men have stor betydning for flere grupper af mennesker i sundhedssystemet. (Se faktaboks). Generelt er et årligt sundhedstjek og screening hos egen læge et vigtigt initiativ for at opdage og sætte ind tidligt på diabetes hos personer med rygmarvsskade. Derfor er det også vores opfordring, at den rygmarvsskadede selv gør egen læge opmærksom på, at man er i risikogruppe.

Emilie Lund Palsøe er researcher i Forandrings- og Videnscenteret Enactlab.

Interviewpersonerne er seks personer med rygmarvsskade diagnosticeret med type 2-diabetes i alderen 50 til 73 år både med og uden ægtefælle, to pårørende og syv fagpersoner med kontakt til patienter med rygmarvsskade.

Inkomplet rygmarvsskade og selvforståelse:

Usynlige skader kan også give ar

Tekst: Mariann Espensen • Foto: Anette Bach Jønsson



Flere patienter med rygmarvsskade kommer spadserende ind ad døren hos VCR – Vestdansk Center for Rygmarvsskade i Viborg. Antallet af patienter med inkomplette skader og bevaret gangfunktion har nemlig været støt stigende gennem de sidste mange år. Flere af dem har problematikker, som stort set er usynlige for omgivelserne, men som alligevel fylder meget i forhold til identitet og selvværd.

- "Du skal da med til handicap-OL ..." Ordene kommer fra min personlige træner i det lokale fitnesscenter, og jeg bliver ærlig talt en smule paf. For selv om jeg går og bøvl er lidt med en dropfod som følge af, at jeg er født med en mild grad af rygmarvsbrok, har jeg aldrig opfattet mig selv som handicappet.

Ændring på opfattelse af mig

Min rygmarvsbrok er måske lidt atypisk, for jeg mærker først til den, da jeg, i starten af 30'erne, får en stikkende og prikkende storetå. Siden tager symptomerne gradvist til, og i dag, hvor jeg er 52, har jeg altså en dropfod, som driller mig, når jeg går. Heldigvis bliver jeg i marts måned i år henvist til et fire ugers ophold på VCR – et ophold, der sætter skub i den fysiske træning, men også i tanker og opfattelsen af mig selv. Selv om udfordringerne ved min gangfunktion er kommet snigende, er der alligevel sket meget det seneste år. Dropfoden er blevet værre, og jeg er

begyndt at bruge et såkaldt dictusbånd, som hjælper med at løfte foden. Mine omgivelser, især venner, jeg ikke har set i lang tid, kommenterer min gang, og jeg føler, at folk på gaden stirrer. Og så var der jo den der bemærkning fra min personlige fitnessstræner. Alt sammen faktorer, der gør, at jeg langsomt ændrer opfattelse af mig selv. Er jeg handicappet, og kan jeg overhovedet tillade mig at kalde mig det, når så mange andre har det meget værre og måske sidder i kørestol? Og hvad betyder den nye identitet for min psyke og min måde at agere i verden på?

Kræver fleksibel træning

Som nævnt i indledningen viser statistikkerne, at flere og flere, der får en rygmarvsskade, bevarer gangfunktionen og har måske en eller flere skjulte skader som fx smerter, nedsat følesans, let nedsat motorik, balancebesvær, blære/tarmproblemer eller udfordret seksualfunktion. Det betyder, at der sandsynlig-

vis er andre end mig, der går rundt og roder lidt med selvbilledet.

Det vil jeg undersøge nærmere og har derfor talt med to ansatte på VCR – ledende terapeut Lasse Thulstrup og psykolog Nadia Simonsen.

- Selv om det samlede antal traumepatienter i Danmark stiger, er der kommet færre med komplette skader og dermed flere med inkomplette, siger Lasse Thulstrup, der har været ansat på VCR siden 1987. Han fortsætter:

- Det betyder, at vi her på centret modtager et stadigt stigende antal gående patienter. Tidligere tilbød man denne patientgruppe træning i hjemmet, men nu får vi flere henvisninger fra især sygehuse og privatpraktiserende læger, og det er en positiv udvikling, for det kan være svært at nå disse målgrupper. Ifølge Lasse Thulstrup fordrer den ændrede patientfordeling konstant opdatering og udvikling af træningstilbuddene på VCR, så alles behov bliver dækket og tilgodeset.

- Den træning, vi skal tilbyde, bliver mere og mere kompleks, fordi vi har patienter med meget forskellige skadesniveauer. Nogle har brug for respirator og sidder i kørestol, nogle kan nøjes med et gangstativ eller en stok, og andre igen går helt uden hjælpemidler. Alle har lige ret til at være her, og alle bliver trænet med individuelle målsætninger, som giver mening for den enkelte, siger han og fortsætter:

- Vores fornemste opgave er at sørge for, at folk har mulighed for selv at mestre eget liv – både m.h.t. daglige gøremål, familieliv, arbejde og mentalt helbred. Det er klart, at gående patienter med et mere eller mindre usynligt handicap kan have udfordringer med at få omverdenen – og sig selv – til at forstå omfanget af skaden på det fysiske men i særdeleshed også det psykiske plan. Derfor spiller vores psykologer en vigtig rolle i genoptræningen af denne patientgruppe.

Selvforståelse og kommunikation

Nadia Simonsen har arbejdet som psykolog på VCR siden 2019. Hun er enig med Lasse Thulstrup i, at det psykiske arbejde og erkendelsesprocessen er vigtige dele af genoptræningen:

- Selvforståelse er et stort tema i de samtaler, jeg har med de nyskadede, og selv om der er forskel på, hvordan man reagerer på sin nye situation qua forskellige personlighedstræk, netværk, livsfase osv., så skal alle bearbejde det skete og lære fortsat at leve efter de værdier, man havde tidligere – men nu med den nye krop og de udfordringer, der følger med – fx tvivl på egen formåen, forklarer hun og uddyber:

- En udfordring, der kan være forbundet med at have en "usynlig" skade, er at få omgivelserne til at forstå, hvad man kæmper med, og derfor er kommunikation så vigtigt. Det er ens egen opgave at få fortalt familie, venner og kolleger, hvordan man har det, så de kender situationen og kan tage de nødvendige hensyn.

Nadia Simonsen og hendes psykologkollega på VCR arbejder bl.a. med en metode, som hedder ACT (Acceptance

and Commitment Therapy), som i grove træk handler om at se den nye virkelighed i øjnene og samtidig kigge fremad og finde mening med tilværelsen.

- Vi arbejder bl.a. med at få øje på, at hvis man bliver ved med at kæmpe imod realiteterne og holde ubehaget væk, kan man skabe unødvendig lidelse for sig selv. Derfor bruger vi forskellige terapeutiske redskaber og mindfulness som hjælp til at acceptere det skete og til at få øje på de værdier, der er nødvendige for at få et meningsfuldt liv med de begrænsninger, der er, forklarer hun.

Forføngelighed og undskyldninger

Jeg kan sagtens genkende de problematikker, som Nadia Simonsen beskriver. Selv om min rygmarvsbrok er medfødt, har jeg først fået symptomer i en sen alder, og derfor er det hele også nyt for mig. Jeg skal vænne mig til at forklare for min mand og mine børn, at jeg altså ikke kan tage med på den der vandreferie i bjergene eller hoppe med på koncerten med Minds of 99. Og jeg skal vænne mig til, at jeg skal forklare en eventuel ny arbejdsgiver, at jeg får brug for en specialstol og ekstra pauser. Stolthed er et andet aspekt af det. Jeg vil gerne fremstå som den person, jeg var, før jeg fik min dropfod. Derfor har jeg tendens til at undgå møder med gamle venner, der ikke har set mig i lang tid – fx har jeg flere gange fundet på undskyldninger for ikke at deltage i gensynsfester på gymnasiet og højskolen.

Jeg er stadig midt i processen med at finde mit nye jeg, og for at vende tilbage til spørgsmålet, om jeg kan tillade mig at kalde mig selv for handicappet, vil jeg citere Nadia Simonsen:

- Der er altid tab forbundet med en rygmarvsskade uanset graden og detaljen, og der følger helt automatisk en sorgproces med. Derfor må man gerne være ked af det, og man må definere sig på den måde, som giver mest mening – handicappet eller ej. Det vigtigste er at forholde sig til sit tab, og derefter findes der mange måder at arbejde hen imod en positiv selvpfattelse og en meningsfuld hverdag.



Under mit fire ugers ophold på VCR sættes skub i den fysiske træning, men også i tanker og opfattelsen af mig selv.

Nyåbnet fitnesscenter:

Du har viljen, sammen finder vi vejen!

Sådan lyder sloganet hos Para Activ i Hasselager. Et fitnesscenter, der er skabt til at rumme dem, der af forskellige årsager ikke passer ind i et normalt træningscenter. Og netop vilje er noget, som stedets stifter, Frank Bjerregaard Hansen, har rygsækken fuld af. Gang på gang har Frank formået at overvinde de udfordringer, han har mødt på sin vej, og nu drømmer han om at kunne hjælpe andre med at gøre det samme.

Tekst: Aimee Annika Hansen • Foto: Ann Sofie Sørensen

Ved første øjekast ligner stedet et fitnesscenter som så mange andre. Men det er det langt fra. Para Activ er nemlig et center, der er indrettet helt specielt. Med god plads til at komme rundt, en gangbarre og en romaskine, der er kørestolsvenlig, bærer stedet præg af netop det, der er formålet. Et fitness- og genoptræningscenter for mennesker med specielle behov.

En ny chance

Frank Bjerregaard Hansen, der er stifter af Para Activ, kom i 1992 til skade i en trafikulykke og pådrog sig en rygmærskade. Siden da har han ikke kunnet bruge sine ben. I år kan han fejre 30-års jubilæum i kørestol, og de mange år

med udfordringer har kun fodret viljestyrken og motivationen hos den 52-årige kørestolsbruger, der til hverdag er far til to piger på fire og seks og driver kampsportsforretningen Fit4Fight i Hasselager ved Aarhus, hvor han også bor med sin familie og netop har åbnet fitnesscenteret Para Activ.

Mange kasketter

Familiefar, butiksejer, indehaver af et fitnesscenter og stifter af foreningen Para Activ er bare begyndelsen på en liste over alle de kasketter, som Frank formår at skifte imellem. Igennem årene har han nemlig valgt, at sport og motion stadig skulle være en del af livet, selv om det må foregå på hjul. Blandt andet har han i mange år nydt at spille kørestolsbasket. Dette måtte desværre sættes på pause efter en skulderskade. I stedet greb Frank dartpilene, og i dag spiller han for det danske paralandshold. Frank har også flere gange kørt både maraton og halvmaraton i sin kørestol, hvor han har sat nogle af de bedste tider i Danmark. Gang på gang har Frank hævet barren for, hvad der er muligt, og intet er for stor en udfordring til, at Frank ikke vil tage den op.

Store drømme

Frank er på mange måder en mand med drømme. Store drømme. Fitness og træning har altid haft en stor plads i Franks hjerte, både før og efter ulykken, men først efter at have følt sig svigtet og

Selvom centeret indtil videre er placeret på Franks private matrikel, så er den 52-årige fighter ikke i tvivl om, at han drømmer om mere.



Der er god plads mellem de tilpassede maskiner i det nyåbnede fitnesscenter, og det er Franks ønske at kunne dele glæden ved træning med andre med specielle behov.

overladt til sig selv efter en operation for fire år siden, blev ilden for alvor tændt i Frank.

I 2018 medvirkede Frank i et forskningsprojekt. Projektet indebar, at patienterne fik indopereret en speciel pacemaker, der ved hjælp af en fjernbetjening kan stimulere de store nerver i benene. Selv om Frank overskred aldersgrænsen på 46 år for deltagelse i projektet, endte han alligevel efter flere undersøgelser med at blive godkendt, og blev dermed den første i verden, der fik denne type af operation i hans alder.

- Jeg var både glad og rørt, da jeg blev godkendt. Jeg var nummer syv i Danmark og nummer 11 i verden til at få operationen. Og ja, den allerførste over 46. Det var jeg meget stolt af. Alligevel sidder Frank i dag og kigger tilbage på et forløb, som han på flere måder føler, kunne være gennemført bedre. Men der er ikke noget, der er så skidt, at det ikke er godt for noget, er Franks tørre konstatering.

Sagen i egen hånd

Med Franks store passion for træning og motion var det til stor frustration, da han efter operationen, som krævede intensiv træning, ikke oplevede, at han

kunne finde de faciliteter, han havde brug for, for at komme ordentligt i gang med sin benstrækning med den nye pace-maker. På det tidspunkt havde Frank i et stykke tid gået med tanken om at lave et lille hjemmetræningscenter, uden at der var sket det helt store. Frustrationen blev det boost, der skulle til for at gå fra tanke til handling.

- Det er ikke altid nemt i et normalt fitnesscenter for folk som mig. Nogle gange har man brug for hjælp, men den er der bare ikke altid. Selv om man sidder og kæmper med at få øjenkontakt eller sidder og vinker, så ser folk det ikke, når de går i deres egen verden, siger Frank.

Og netop derfor bestemte Frank sig for at lave et center, der kan alt det, et normalt fitnesscenter ikke kan. Her er der god plads til at komme rundt, maskinerne er tilpasset, så de kan bruges af kørestolsbrugere, og så er der ikke mindst god hjælp at hente. Planen er nemlig, at der skal være både personlige trænere og fysioterapeuter til stede i centeret. På den måde vil Frank være med til at give andre mennesker i samme situation som ham selv, bedre muligheder til at holde sig i god form.

- Jeg ved ikke, hvor jeg havde været i dag, hvis ikke jeg havde holdt mig fysisk aktiv, siger Frank eftertænksomt.

Et forbillede for andre

Den store glæde, som Frank har oplevet ved sport og motion, er også grunden til at han har startet foreningen Para Activ, deraf navnet på træningscenteret i Hasselager. Foreningen er et mødested for ligesindede, og fællesskab er i højsædet.

I september 2019 stod Frank i forbindelse med Para Activ for at arrangere et halvmaraton i København for kørestolsbrugere. "Kære venner, der skal ske noget, vi skal ud og vise flaget – og jeg har brug for lidt konkurrence. Kom og vær med!". Sådan stod der i invitationen til eventen på Facebook. Og netop det er et godt billede på, hvordan Frank formår at motivere og engagere sine medlemmer. Med sin kampgejst og sit gåpåmod er han en foregangsmand og et forbillede for mange andre med handicap.

En fremtid med hjertet på rette sted

Tilbage i træningscenteret i Hasselager er Frank snart klar til at åbne op for

offentligheden. Indtil nu er stedet primært blevet brugt af Frank selv samt enkelte venner og bekendte, der har haft særlige behov i forbindelse med træning eller genoptræning. Men det ændrer sig, for den 26. juni bliver centeret åbnet officielt, og selv om centeret indtil videre er placeret på Franks private matrikel, så er den 52-årige fighter ikke i tvivl om, at han drømmer om mere. Selv om det ligger et stykke ude i fremtiden, ønsker Frank nemlig, at træningscenteret skal rykke i nogle større lokaler, så stedet kan favne og hjælpe endnu flere mennesker, end der er plads til på nuværende tidspunkt.

Men drømmen om et større center kommer ikke fra et ønske om en stor forretning: - Jeg skal ikke tjene penge på det her. Det skal selvfølgelig løbe rundt, men jeg gør det, fordi det er her, mit hjerte ligger. Det er det her, jeg synes er sjovt at lave, og jeg vil gerne hjælpe andre, der har det ligesom mig, og give dem bedre muligheder, end jeg selv havde, siger Frank.

Kontakt til Para Activ fitnesscenter på tlf. 20 61 76 47.



Forskning:

Her går de lamme

Et hold bestående af alt fra kirurger over ingeniører og til udviklere af software afslørede tidligere på året, hvordan de har hjulpet tre – lammet i benene efter brud på rygsøjlen – til at kunne gå, svømme og cykle. Rygmarven er en motorvej med tusinder af vejbaner. Og et delvist uopdaget land, der løber gennem vores krop.

Tekst: Nils Thorsen • Foto: Alain Herzog / EPFL

Michel Roccati var en ung mand med livet foran sig, da et vildt dyr en dag i 2017 løb ud foran hans motorcykel på en vej på bjergene Superga nær den italienske by Torino. Han styrtede, brækkede ryggen flere steder og mistede følelsen fra livet og ned. Og beskeden fra lægerne var ikke til at tage fejl af: Han ville aldrig komme til at gå igen. Og det troede han så på i de næste tre år. Sådan da. Helt slap han nemlig aldrig tanken om måske en dag igen at kunne gøre, hvad han før havde elsket. Bokse og styrketræne for eksempel. Så han gav sig til at studere, hvordan hjernen og rygmarven fungerer, deltog ligefrem i videnskabelige konferencer – og det var på sådan en, han en dag på storskærmen kunne læse, at videnskabsfolk i Lausanne i nabolandet Schweiz som forsøg ville indoperere elektroder i nogle patienters ryggrad og med elektriske impulser forsøge at vække deres lamme ben til live igen. Han skrev til den professor, som stod i spidsen for projektet. Fik plads i forsøget. Blev opereret. Og begyndte to uger senere på sin genoptræning.

»Efter én dag var jeg i stand til at gå. Min krop var støttet, men jeg kunne straks se mine ben bevæge sig. Det var en meget følelsesbetonet oplevelse«, sagde han tidligere på ugen på et pressemøde på nettet, arrangeret i anledning af at gennembruddet blev offentliggjort i det anerkendte tidsskrift Nature Medicine.

I dag bor den 30-årige Michel Roccati i sin egen lejlighed i Torino, hvor han

arbejder i et selskab, der hjælper virksomheder med at eksportere, og han kan med et tryk på en knap komme op at stå, når han skal interviewe klienterne. I to timer kan han stå op. Og næsten en kilometer er han i stand til at gå uden pause. Støttet til en rollator ganske vist. Og den vil han næppe nogensinde kunne klare sig uden. Men for ham er forandringen kolossal.

»Jeg kan stå op i brusebadet. Jeg kan gå, hvorhen jeg vil. Jeg kan gå på trapper«, siger han.

»Det er næsten et normalt liv«.

To sætninger, der ændrer alt

Michel Roccati er en af tre mænd, der har fået hjælp af den nye banebrydende teknik. Med et tryk på en knap kan de sende elektriske impulser til muskler i deres ben og nedre del af torso i sekvenser, der svarer til, hvordan vi med uskadte rygge sætter gang i bentøjet, når vi går, mens de med andre sekvenser kan svømme, gå på trapper og træde i pedalerne på en trehjulet cykel.

»Det er et gennembrud«, siger lektor på Institut for Medicin og Sundhedsteknologi på Aalborg Universitet Erika G. Spaich, der selv arbejder med udvikling af neuroteknologi til lammede.

Vores ben og underkrop styrer vi ved, at der fra hjernen løber elektriske signaler gennem ryggraden til nerver, der får musklerne til at trække sig sammen, og de nervebaner afbrydes ved alvorlige brud på ryggraden, forklarer hun.

»Nogle bevægelser styrer vi selv, andre er reflekser. Når vi rører ved noget varmt og trækker hånden til os, for eksempel.



Og hvis jeg skal hente noget, tænker jeg jo ikke: »Nu skal jeg rejse mig op, gå fem meter og gribe om den flaske. Der er særlige netværk i vores hjerne og rygmarv, som automatiserer bevægelserne, når vi går, svømmer eller for eksempel kradser os, så forskellige muskler aktiveres i en bestemt rækkefølge«. At man kan få muskler i fødder og ben til at bevæge sig ved at sætte strøm til nerverne, er nu ingen nyhed. Det har man vidst siden 1960'erne.

»Men dels har man ikke kunnet tilpasse det så meget til den enkelte, og hvis skaden på ryggraden er så alvorlig, at man ingen funktion har tilbage, ender man typisk med ikke at bruge teknikken til andet end at stå op og tage enkelte skridt«, siger Erika G. Spaich.

I det nye forsøg er man gået grundigere til værks. Her får man indopereret en lille pacemaker i maven, som, når patienten trykker på en knap på sin rollator, aktiverer en række elektroder, der er ført ind i ryggraden og fæstnet til bestemte nerver. Og ved at sende signaler til nerverne kan man altså med en vis støtte både træde pedaler, gå og svømme.

Også muskler i nedre del af torso bliver aktiveret af apparaturet, og det er vigtigt, forklarer Erika G. Spaich, for mange med rygmarvsskader har svært ved at styre torsoen og har svært ved at holde

balancen, når de forsøger at gå.

»Normalt træner man i en sele, men her har patienterne efter nogen tid kunnet gå over til rollator. Og så kan de jo pludselig gå udenfor og omgås andre. Det er jo fantastisk«. At det er lykkedes, skyldes ikke mindst, at der er tale om et ualmindelig bredt samarbejde mellem læger, ingeniører, matematikere og softwareudviklere, hvilket har gjort det muligt at skræddersy systemet til den enkelte patients anatomi, bevægelsesmønster og ønsker.

»De har en omfattende forståelse af, hvornår forskellige nerver aktiveres, når man svømmer eller går. Og så laver de matematiske modeller over hver enkelt patients rygmarv, så de kan anbringe elektroderne optimalt på netop den person. Og når de afprøver systemet, kan de justere mønstrene i den software, der styrer bevægelserne, så de passer til den enkelte«.

Særlig begejstret blev Erika G. Spaich, da hun læste to sætninger i rapporten, hvor det fremgår, at to af de tre patienter til stadighed gør fremskridt.

»Jeg blev så glad, da jeg læste de to sætninger«.

»For det kan kun betyde én ting: at de patienter trods bruddet på rygsøjlen stadig har en vis funktion. Hvis bevægelserne i benene alene var styret af

kunstige impulser, ville resultatet jo aldrig være, at de gør stadige fremskridt. De må altså have en vis forbindelse mellem hjerne og ben, som vi ikke finder med de nuværende tests«.

»Det siger så, at nogle patienter, hvis brud i vores kliniske tests klassificeres som totale brud, alligevel kan have lidt funktion tilbage, som bare først viser sig, når muskler og nerver bliver trænet intensivt«.

Mirakel med langt tilløb

Erika G. Spaich er født, opvokset og uddannet i Argentina, hvor hun under studiet til biomedicinsk ingeniør en dag for tre årtier siden på tv så, hvordan elektrisk stimulering gjorde det muligt for en person at bevæge muskler, der ellers var lamme.

»Jeg husker det så tydeligt. Og det er jo, præcis hvad vi taler om her«, siger hun.

Altså søgte og fandt hun en gruppe forskere, der arbejdede med elektrisk stimulering af patienter med skader på rygmarv og hjerne og fik et stipendium til at følge deres arbejde og arbejdede ved siden af med genoptræning på hospitaler. Og som hun siger:

»En dag fik jeg chancen for at skrive en ph.d. om elektrisk stimulering og reflekser«.

»Det var meningen, at jeg skulle være

To timer hver dag går, står eller betjener Michel Roccati sig af det apparatur, der sætter hans ben i bevægelse. Hver aktivitet har sin egen sekvens af elektriske impulser.

her i 3 år«, siger hun. »Og i næste uge har jeg været her i 21«.

I Aalborg samarbejder hun med læger, fysio- og ergoterapeuter om at udvikle teknologier og metoder til at hjælpe patienter med hjerne- og rygsår – dels i genoptræning, dels permanent. Og selv oplever patienterne det ofte som et mirakel, når en fod eller et ben, de hverken har kunnet mærke eller bevæge, pludselig rører på sig, fortæller hun.

Men hvis det er mirakler, er det af den slags, der frembringes med stor tålmodighed og møjsommeligt langvarigt arbejde.

»Patienterne siger ofte: »Det er magisk«, fordi de er vant til ikke at kunne bevæge armen eller benet, lige meget hvor stærkt de har ønsket det og prøvet på det. Og når vi så aktiverer musklerne med en elektrisk impuls, oplever de det jo som magisk«, siger hun.

»Men det er det jo ikke, tænker jeg som ingeniør. Det er 60 års forskning«.

Kroppens uopdagede land

Man glemmer det let i den daglige vrimmel af små trivielle forhindringer. At vi alle sammen er mirakler i kød og blod. Myriader af forfinede processer pakket ind i muskler, nervebaner, blodårer og hud. Komplekse organismer, som bare bliver ved med at virke. Dag efter dag, årti efter årti. Uden at vi selv forstår, hvad der foregår.

»Patienterne siger ofte: »Det er magisk«. Men det er det jo ikke, tænker jeg som ingeniør. Det er 60 års forskning«.
Erika G. Spaich

Man ved først, hvad man har, når man mister det, siger man. Og når det kommer til kroppen, er det i hvert fald ofte tilfældet. Men hvis man skal kunne reparere noget, er man nødt til at forstå, hvordan det fungerer. Og der er altså et stykke vej endnu, når det gælder rygmarven, som er yderst kompleks og på mange måder involveret i vores oplevelse af verden. Men også et delvis uopdaget land, der løber igennem vores

krop.

»Rygmarven er som en motorvej, men ikke med to-tre baner. Der er mange. Og informationerne bliver ikke bare sendt ned. Alle mulige steder i rygmarven har man stationer, hvor rigtig mange neuroner snakker sammen på tværs. Og på hvert niveau stikker der nerver ud, som er koblet til forskellige muskler og modtager sensorisk information«, siger Erika G. Spaich.

Derfor kan man heller ikke, som jeg foreslår, bare føre elektroder fra nerverne over et brud på rygsøjlen til nerverne under bruddet og på den måde bygge bro over skaden, siger hun.

»Du kan ikke bare sige, at en bestemt information et bestemt sted i rygsøjlen nok er til storetåen«, siger hun. »Det er langt mere kompliceret«. På hvert niveau i rygmarven bliver de informationer, der sendes fra hjernen, fortolket, forklarer hun. Og undervejs kommer der også ny information ind. »Og undervejs ryger nogle af informationerne så ud til nogle nerver, mens andre fortsætter ned«.

Man kunne selvfølgelig også forestille sig, at man aflæste hjernens ønsker og sendte beskeden videre til nerverne rundt om i kroppen. Og det er faktisk muligt at læse tanker, eller rettere: elektrisk aktivitet i hjernen, som man så kan fortolke i computere. Og sådan kan man godt udlede, at en person eksempelvis ønsker at løfte højre arm.

Men hvis man samtidig står op, går eller for eksempel blinker med øjnene, bliver det vanskeligere at aflæse de forskellige beskeder fra hjernen, forklarer Erika G. Spaich. »Og måske vil man også foretrække at få en lille pacemaker indopereret og have to knapper, man kan trykke på, når man vil gå eller standse, i stedet for at gå rundt med en hat med elektroder og ledninger koblet til en minicomputer i en rygsæk«.

Håb angående mange sygdomme

Efter operationen fulgte der for Michel Roccati ni måneders intensiv genoptræning i Lausanne. Siden har han selv trænet derhjemme, fortalte han på presse mødet. »Og jeg ser stadig fremskridt hver dag«.

Noget tyder sågar på, at der også er en smule trafik den anden vej. Fra

benene og op. For, siger han:

»Jeg føler, at bestemte muskler og fibre trækker sig sammen, når jeg bruger stimulationen«. En anden af de tre patienter, David M'zee, mistede evnen til at gå og til at få børn, da han i en alder af 22 år brækkede ryggen. 12 år senere kom han med i forsøget. I dag går han med støtte fra en rollator, men også på andre måder synes der at være liv under bæltet. I hvert fald har han og hans kæreste siden fået en datter.

Forskerne håber, at behandlingen om få år kan blive alment tilgængelig og måske oven i købet bruges på en række andre sygdomme.

»Vi vil prøve at bruge denne teknologi til at hjælpe så mange patienter som muligt, dvs. afhjælpe mange forskellige sygdomme. Måske alle neurologiske sygdomme. Som for eksempel Parkinsons«, sagde professor i neurologi Grégoire Courtine på pressemødet forleden.

Han regner med, at næste generation af udstyret kan afprøves allerede i år. Og at patienterne med det kan styre de elektriske impulser med deres iPhone.

»Endnu er vi ikke et sted, hvor det er en kommercielt tilgængelig teknologi, så man bare kan tage sin iPhone og stimulere, og så går man, men ...«, sagde han, »... det er vores næste mål«.

Artiklen blev bragt på *Politiken.dk* den 13. februar 2022. Bringes med tilladelse i RYK! magasin.



Erica G. Spaich er biomedicinsk ingeniør. Siden 2011 ansat som lektor på Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, Aalborg Universitet.

Forskning:

Spinaloperation på gris



I en tidligere artikel bragt i RYK! magasin fulgte vi et nyt, eksperimentelt projekt på Aarhus Universitetshospital. Projektet undersøger om behandling af rygmarvsskade med kirurgisk løsning af rygmarvshinden kan bedre chancen for at genvinde neurologisk funktion. Her bringes en personlig beretning fra den første forsøgsdag.

Tekst: Mathias Møller Thygesen
Foto: Privatfoto og Colourbox



I dag skal jeg for første gang køre et af de forsøg, som skal danne grundlag for mit ph.d.-projekt. Jeg er spændt. Projektet har været udtænkt og planlagt i over tre år. Da jeg siger farvel til dem derhjemme, har de lidt svært ved at forstå det. Det er jo bare et forsøg, men det er nøje planlagt og jeg vil have, at det skal lykkes.

På vej ned igennem kælderens på Aarhus Universitetshospital forbereder jeg mig på, at jeg i dag ikke bare skal være kirurg, men også skal være operationssygeplejerske, intensivlæge og intensivsygeplejerske. Det bliver mange kasketter. Også kasketter, jeg ikke er vant til. Men det er måske netop det særligt interessante ved projektet. Altså den store tværfaglighed. For at det kan lykkes, har vi skullet forberede os og øve os. Det

er gjort med oplæring fra alle de involverede parter, som har brugt deres fritid på griseoperationstuen på at hjælpe og uddanne mig og mine hjælpere.

Da jeg kommer frem til operationsstuen, er Tim, Nanna, Seyar og Teresa klar. Det er fire trofaste og ambitiøse medicin-studerende, som har besluttet at bruge deres tid på at hjælpe med projektet. Min hovedvejleder Mikkel, som skal hjælpe med kirurgien, og intensivlægerne Line og Stig er også mødt op. Vi er et stort hold og med store kapaciteter iblandt.

I dag er det en kontrolgris. Det vil sige, at den ikke får nogen rygmarvsskade. Vi går i gang. Nogle gange er det godt at blive mindet om, hvor svært og stort et projekt en rygoperation egentlig er. Patienten (som i dag er en gris), skal bedøves, have anlagt kateter, respirator, drop og blodtrykskanyler. Der er meget udstyr, og det skal stå de rigtige steder. Det ender med, at min minutøst udtænkte plan for, hvor alt står, ikke helt holder. Da vi skal køre mikroskopet ind til operationen, kan det ikke komme forbi de borde, jeg har stillet op med vores udstyr. Det er jo faktisk mig selv, som har stillet det hele op dagen forinden. Så der er kun én at takke. I det øjeblik savner jeg virkelig operations-sygeplejerskerne oppe fra operationsgangen. Der glider det hele bare. Vi lykkes med det, men det er ikke helt den elegante dans, som man er så vant til på operationsgangen.

Efter at intensivlægerne har hjulpet med at lægge blodtrykskanyler og indstillet respiratoren, kan selve operationen begynde. Tim og Seyar assisterer mig, og Mikkel kigger på og guider. Stig skal hjem og sove efter at han havde vagten i nat, og Line skal op på vagt på intensiv. Teresa og Nanna bliver udnævnt til vores narkoselæger nu. De er på en stejl indlæringskurve, men Line har telefonen tændt, så vi kan få hjælp. Jeg sætter kniven i. Så Metzbaums saks, så rougine, så Leksells tang. Tim rækker mig præcist instrumenterne,

som jeg beder om dem, og roen begynder at sænke sig. Jeg er tilbage i komfortzonen. Vi opererer ned til rygmarven og den hårde rygmarvshinde. Vi skal anlægge trykmåleren under huden. Mikkel har også taget sterilt operationstøj på nu og hjælper med operationen. Jeg åbner huden med et lille snit og kan herefter liste trykmåleren ind i mellemrummet. Det virker! Nu kan vi tænde for alle vores målere, og der er ikke så få, men det hele virker. Mikkel afslutter operationen, imens jeg går i gang med at få alle computerne til at registrere data korrekt. I de kommende tre døgn skal vi måle trykket i rygmarven. Grisen er bedøvet i alle tre døgn. Vi sørger for, at den er smertefri, holder blodtrykket og forbliver bedøvet. Det er så småt ved at være mørkt udenfor. Mikkel har hentet aftensmaden – pizza. Herefter går de studerende hjem, bortset fra Seyar, som sammen med mig skal have nattevagten.

Nu skal vi holde griseintensivafdelingen kørende de næste tre døgn. Jeg har opskrevet retningslinjer og protokoller for, hvordan vi gør. Vi tager blodprøver hver tredje time for at holde styr på, at grisen er stabil. Vi vender den og giver den sondemad. Vi beregner præcist dens væskebalance hver time. Vi skriver alle data ned. Både på computer og papir, hvis nu noget skulle ske. Vi gør alt det, man også gør et par etager længere oppe ved de rigtige patienter. Pludselig falder et af saltene, kalium, i blodet, og vi må korrigere det. Men hvordan blander man egentlig kalium op? Hvor hurtigt skal det gives? Heldigvis kan vi ringe op på intensiv, og Line hjælper os igennem på telefonen. Grisen er stabil, som lyset ude på gangen slukkes, og de sidste går hjem.

Tre døgn senere er vi ved at være i mål. Folk er trætte. I løbet af de tre døgn er der sket mange ting, men vores forbedringer har gjort, at vi har løst det. Vi er skiftedes til at have vagten. Grisen er stabil og vi har kunnet måle trykket

i rygmarven hele vejen. Som vi forventede, var det ikke højt, da grisen jo ikke har en rygmarvsskade. Det passer godt med vores teori. Mikkel og Seyar hjælper til med at få afsluttet forsøget. Alt udstyret skal afmonteres og vigtigst, alt data skal gemmes. Det er altid lidt et skæbnesvangert øjeblik, når man slukker for det hele. Fik vi nu gemt det hele? Men det er gemt, og gemt tre steder for en sikkerheds skyld. Nu venter der bare de resterende gentagelser af forsøget, så vi kan undersøge, om trykket stiger ved en skade på rygmarven. Jeg står i omklædningsrummet, træt men tilfreds og stolt over, at det lykkedes.

RYK! magasin bragte Mathias Møller Thygesens artikel "Forskning - behandling og forebyggelse af sekundære skader" i nr. 2.2020. Kan læses på ryk.dk.

PROJEKT

Forskningsprojektet på Aarhus Universitetshospital undersøger om man kan øge chancen for neurologisk bedring efter akut traumatisk rygmarvsskade. Det gør de igennem en række griseforsøg, hvor de undersøger, om man kan bedre blodgennemstrømningen i rygmarven ved at måle trykket i rygmarven, og så tilpasse blodtrykket dertil. Derudover undersøger de om den hinde, som ligger rundt om rygmarven i forbindelse med skaden, kommer til at stramme omkring rygmarven og derved forvolder yderligere skade. Det gør de ved at løsne hinden, så den åbnes og dermed giver mere plads til rygmarven. Den primære forsøgsansvarlige er læge Mathias Møller Thygesen, og hovedvejleder er overlæge Mikkel Mylius Rasmussen, begge fra Hjerne- og Rygkirurgisk Afdeling på Aarhus Universitetshospital.

Opdateret
design og
funktionaliteter



Udviklet specielt
til mennesker med
rygmarvsskade

 Coloplast

Peristeen® Plus

Har du problemer med at tømme tarmen?

Så er Peristeen® Plus måske noget for dig? Peristeen Plus er et analirrigationssystem for mennesker, som lider af afføringsinkontinens og/eller forstoppelse. Du kan selv betjene det, og du er i stand til selv at bestemme, hvornår og hvor du vil tømme tarmen.

- ✓ Udviklet specielt til mennesker med rygmarvsskade, der har problemer med tarmen og har brug for et højt skyll
- ✓ Forhindrer ufrivillig afføring og/eller forstoppelse i op til 2 dage
- ✓ Gør, at du kan beslutte, hvornår du vil tømme tarmen, så det passer ind i din hverdag

Ved brug regelmæssigt, dagligt eller hver anden dag kan Peristeen Plus hjælpe til at reducere det fysiske ubehag og den psykiske ængstelse, der er forbundet med ufrivillig afføring og/eller forstoppelse. Det gør det nemmere at gå på arbejde og deltage i sociale aktiviteter.

Vil du vide mere

Ring til os på **49 11 12 13** og få en uforpligtigende snak om dine muligheder for at afprøve Peristeen Plus. Vi sidder klar ved telefonen alle hverdage mellem 8.30-16.00.



Ring til os på **49 11 12 13**

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2021-11. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark. PM-20066

SCI Lion pacemakeroperation:

Lovende resultater

På Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR) har man dokumenteret effekten af en pacemaker i hoften hos otte rygmarvsskadede. De videnskabelige resultater for operationen er lovende, men peger på krav om yderligere, intensiv behandling for at behandlingen kan siges at være succesfuld.

Tekst: Hospitalsenhed Midt • Foto: Agata Lenczewska-Madsen, Hospitalsenhed Midt

RYK! magasin har tidligere skrevet om SCI LION procedure i Viborg, hvor i alt otte rygmarvsskadede med lammelser i den nedre del af ryggen har fået indopereret en pacemaker i hoften og efterfølgende gennemgået et træningsforløb.

Stort potentiale

De videnskabelige resultater foreligger nu i en international publiceret artikel "Effect of pelvic laparoscopic implantation of neuroprosthesis in spinal cord injured subjects: a 1-year prospective randomized controlled study". Operationen har fået patienter til at stå og i nogle tilfælde gå en kort distance, og resultaterne viser en lille, men klinisk relevant og statistisk signifikant stigning i patienternes evne til at gå. De lovende resultater er blevet målt på operationen efter bare ét år og peger dermed på et stort potentiale.

Fysiske og mentale gevinster

Flere af de otte deltagere oplevede efter et år, at deres smerter og spasmer var reduceret, og nogle rapporterede bedre heling af sår og undgåelse af tryksår. De forhold kigges der også nærmere på i aktuelle undersøgelser. - Det er vigtigt, når man tænker på fremtidsudsigterne, at man på flere måder - ud over bevægelighed - måske kan forebygge smerte og sår og andre senfølger. Operationen har på mange måder været livsændrende ... flere har oplevet, at de efter mange år i kørestol ved egen kraft med hjælp af pacemakerstimulation kan rejse sig op og komme i øjenhøjde med andre mennesker. Det giver en ændret selvopfattelse og for mange et andet livsperspektiv, forklarer overlæge, dr. med. Helge Kasch. Efter det første år har operationen vist sig således at have både fysiske og mentale gevinster for deltagerne.



Fokuseret genoptræning

Forskningsarbejdet for SCI LION-proceduren på VCR er slut. Nu understøtter forskningen behandlingen med længerevarende opfølgning og træning. - Det kræver væsentlig mere behandling at få patienter med en totalskade i rygmarven til at gå igen, men vi kan godt forvente, at effekten af operationen bliver mere synlig efter flere års fokuseret genoptræning, siger Helge Kasch. Det vurderes således, at man for at opnå den maksimale effekt af pacemakere må igennem et styret træningsforløb over tre år med bl.a. stå- og gangtræning og især mere intens træning det første halve år efter operationen.

Næste skridt

Planen er nu at arbejde videre på en version 2. Der er igangværende initiativer for et tættere samarbejde med kliniske forskere på AUH for at optimere udvikling af bl.a. pacemakerprogrammer og elektrodeplacering og få hele behandlingen "sat på formel". På VCR tilbyder man nu korte rehabiliteringsophold til pacemaker-brugere for at optimere behandlingsresultater efter operationen. - Vi befinder os stadig i den spæde start af neurostimulation inden for neurorehabiliteringen, men vi kan se, at det har

- Vi befinder os stadig i den spæde start af neurostimulation inden for neurorehabiliteringen, men vi kan se, at det har en positiv og brugbar effekt, fortæller Helge Kasch.

en positiv og brugbar effekt, så vi er spændte på, hvor langt man kan nå med behandlingen, påpeger Helge Kasch.

Kilde: hospitalsenhedmidt.dk. Den fulde artikel "Effect of pelvic laparoscopic implantation of neuroprosthesis in spinal cord injured subjects: a 1-year prospective randomized controlled study" kan læses på nature.com/articles/s41393-021-00693-7.

FAKTA

SCI LION er en kombination af nervestimulation og fysisk træning. Patienterne har fået lagt elektroder dybt i ind i det lille bækken, og med svag strøm fra en pacemaker stimulerer elektroderne de nerver, der går ned til baldemusklernes, hoften og knæene. Forskningsprojektet er udført af Vestdansk Center for Rygmarvsskade, Kirurgi, Regionshospitalet Viborg og Aarhus Universitet.

Qufora Egmont Open:

Et unikt fællesskab

Fart og tempo på banerne og et unikt fællesskab mellem spillerne danner ramme om Qufora Egmont Open, der samler spillere fra flere europæiske lande på Egmont Højskolen i Hou.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Anita Graversen

En kamp er i gang på Egmont Højskolen i Hou. Rugbykørestolene suser forbi og spinner rundt på banen. Ofte høres lyden af metal, der klasker sammen. Der bliver praktisk talt gået til stålet blandt de 12 europæiske hold, som endelig efter coronanedlukningen igen er samlet i Danmark for at deltage i Qufora Egmont Open.

Mødet gennem kørestolsrugby

Ved tilskuerlinjen sidder den schweiziske spiller Steve Diederich med sin lille søn på tre måneder i skødet. Hans kæreste Paulina Szmit er dommer i kampen, der udspiller sig på banen, og hun puster koncentreret i sin fløjte,



- Det har forandret mit liv på mange måder, siger schweiziske Steve Diederich om kørestolsrugby. Her ses han med sin tre måneder gamle søn og overværer en kamp, hvor kæresten er dommer.



17-årige Isabella Koch og 60-årige Hanne Jespersen kæmper side om side på banen. Begge spiller i Full-Pull Viborg Wheelchair Rugby.

mens Steve Diederich giver deres søn en sut i munden. De to har mødt hinanden gennem sporten, og det er en af mange grunde til, at Steve Diederich holder af kørestolsrugby.

- Der er ikke særligt mange slags holdsport, jeg kan være med i. Men kørestolsrugby passer mig perfekt – det har jeg vidst, lige siden første gang jeg spillede rugby. Det har forandret mit liv på mange måder, siger Steve Diederich, mens hans øjne følger kæresten og spillerne på banen.

Blandede og inkluderende hold

På en anden bane i én af højskolens mange handicaptilgængelige haller, spiller det danske hold Full-Pull Viborg i grønne overtrækstrøjer. De kæmper for at rage bolden til sig og få den ned bag mållinjen. Det jyske hold er sandsynligvis holdet med den største aldersspredning i turneringen. Her er 17-årige Isabella Koch på hold med Hanne Jespersen, som er 60 år. De kæmper side om side på banen, hvor mænd og kvinder kan være på hold sammen.



Izabela Sopalska-Rybak i kamp på banen under Qufora Egmont Open.

Rugbyspilleren Jørgen Witt holder en pause mellem to kampe og ser kampen med Full-Pull. Han spiller selv hos Frederiksberg Falcon til daglig.

- Jeg kan ikke komme på andre sportsgrene, som er lige så inkluderende, siger han og forklarer, hvad han synes, er det unikke ved sporten.

- Her udnytter alle, hvad de har at gøre godt med. Man gør sit bedste, og så lader man også andre gøre deres bedste.

Unikt fællesskab

Torben Hahn Nygaard har sammen med en dedikeret planlægningsgruppe været arrangør af Qufora Egmont Open, og han er begejstret for arrangementet, som er blevet stablet på benene med gode, frivillige kræfter og økonomisk støtte fra Qufora.

- Qufora Egmont Open viser virkelig, hvor unikt et fællesskab rugbyfamilien har. Alle snakker og hygger med hinanden på tværs af landegrænser, siger Torben Hahn Nygaard.

I efteråret 2022 kommer der igen internationale rugbyspillere til Danmark, når VM i rugby afvikles i Vejle. Her må vi krydse fingre for, at det går lige så godt for de danske landsholdsspillere, som det gjorde til Qufora Egmont Open. Turneringen endte nemlig med to danske hold i finalen mod hinanden i Aleague. Her vandt Aarhus Burnouts

over FHI Falcons. I Bleague finalekampen vandt Four Kings mod CZECH Republic.

Egmont Open blev afholdt første gang i 2014. Det danske firma Qufora blev hovedsponsor i 2018, hvilket

bl.a. resulterede i et navneskifte til Qufora Egmont Open.

VM i kørestolsrugby afvikles den 8.-17. oktober 2022 i DGI Huset i Vejle. Find info og billetter på 2022wrrc.com

Ukrainsk støtte

I solidaritet med ukrainske flygtninge blev der på initiativ fra polske Izabela Sopalska-Rybak samlet ind til kørestolsbrugere på flugt. Det lykkedes ved en auktion at indsamle tæt på 100.000 kr. ved udlodning af bolde fra Qufora og udstyr til kørestolsrugby, som spillerne og Qufora generøst overbød hinanden på. Donationerne fra Qufora Egmont Open vil blive brugt på bl.a. kørestole, bleer, toiletartikler, specialmadrasser og medicinsk udstyr.



Indretning af handicap- og erhvervs biler
Forhandling af Recarosæder

98 93 66 33

info@sindal-autoindretning.dk
www.sindal-autoindretning.dk

Vi udfører lifteftersyn



Kørestolsteknik

Et nyt initiativ tilbyder tips og tricks til manøvrering i kørestol i Københavns byrum.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Privatfoto

Kørestolsteknik København er et nyt initiativ, hvor erfarne kørestolsbrugere hjælper nye kørestolsbrugere til at blive bedre til at manøvrere kørestolen.

- Vi mødes ca. en gang om måneden i Hovedstadsområdet, hvor vi finder passende udfordringer til alle, fx øver os i at køre på baghjul, køre over trin og i forskelligt terræn, fortæller initiativtager, Therese Fitzwilliams og fortsætter:

- Alle er velkomne, uanset om man gerne vil lære fra sig, eller om man gerne vil blive bedre.

Det er gratis at deltage, og gruppen har allerede afholdt et par events hen over foråret med god tilslutning. En af dem, der har deltaget, er Birgitte Jørgensen:

- Det er super lærerigt. Jeg skal øve balancepunkt. Det er en kæmpe fordel ... så kan man jo langt nemmere forcere fortovej og brosten.

Til kommende events vil man finde location, hvor der kan øves brug af rulletrappe for dem, der er klar på den udfordring.

Find "Kørestolsteknik København" på Facebook. Ved tilmelding får man automatisk invitation til kommende events.

Bliv stærk i DIG og din stol

Et nyt kursus for dig, der holder af udeliv og vil udfordre din måde at bevæge dig i din kørestol.

Har du lyst til og mod på at udfordre dig selv, indøve kørestolsteknik og samtidig lære, hvordan du kan få et udeliv, så har du muligheden nu. Den 14. - 19. august afholdes et kursus i Ry med introducering til udeliv med kørestolsteknik og balance- og tillidsøvelser på jord og i træer, kano og kajak. Teori, tips og tricks gives af erfarne instruktører. 75% af den aktive tid vil vi opholde os udenfor eller under telt, og maden laves på bål. Vi overnatter i telt. På pladsen forefindes to handicaptolletter med badefaciliteter. På kurset er der to hjælpere med.

Kurset er for dig, der bruger manuel kørestol både hel eller delvis og i dagligdagen er selvhjulpne. Der er plads til 14 deltagere. Den 16. -19. august Kl. 15:00. Pris kr. 3.900 kr.

Har du lyst til at deltage eller høre mere om kurset, så kontakt Peter Balle på info@handicon.dk eller tlf. 5058 5963

Kateterforsøg

Urinvejskirurgisk afd. på Odense Universitetshospital søger fynske deltagere til et kateterskylleprojekt.

Du kan deltage, hvis du har fast kateter og har problemer med gentagne katetertilstopninger, der kræver hyppige skyllebehandlinger eller kateterskift. Aktuelt er deltagelse kun for personer bosiddende på Fyn.

Baggrund for forsøget

Personer med fast kateter i urinvejene har høj risiko for at udvikle problemer med kateteret pga. af forkalkninger eller tilstopninger. Blokering kan føre til urinlækage langs kateteret, ubehag i blæren og urinrøret samt lugtgener. Halvdelen af alle med kateter har oplevet dårlig kateterfunktion og behov for hyppigere skift end vanligt. Ved tilstopning og nedsat kateterfunktion er kateterbærer i øget risiko for at udvikle en behandlingskrævende urinvejsinfektion. Nogle oplever katetertilstopning pga. forkalkninger på eller i kateteret, og hos andre er det slim eller blod og vævsrester. Begge dele medfører et behov for at skylle kateteret for at fjerne blokeringen. Vanligvis anvendes saltvand til kateterskylning.

Formål

Formålet er at undersøge, om forebyggende kateterskylning med Uro-Tainer® kan reducere antallet af kateterskift. Derudover ønskes at undersøge, om antallet af urinvejsinfektioner mindskes, hvordan livskvaliteten påvirkes, mulige samfundsøkonomiske fordele og katetrens udseende afhængig af skyllebehandling. Der er behov for en randomiseret undersøgelse (behandling ved tilfældig fordeling) for at retfærdiggøre, om Uro-Tainer® skylning har en fordel i stedet for den billigere og normalt anvendte saltvandsskylning.

Kriterier for deltagelse

Du kan ikke deltage i forsøget, hvis du har kræftforandringer i urinvejene, nyre- eller blæresten, der kræver behandling, er under 18 år, er gravid eller ammer, ikke forstår dansk og/eller deltager i andre kliniske forsøg. Afdeling for urinvejskirurgi OUH er ansvarlig for patientdeltagelse (inklusiv behandlingsfordeling), skyllebehandling og opfølgning.

Er du interesseret, skal du skrive til projektansvarlig overlæge Karin Andersen på mail: karin.andersen@rsyd.dk

Forsøgets titel er "Undersøgelse af forebyggende kateterskylninger med Uro-Tainer® Polihexanide eller Uro-Tainer® Suby G, hos personer med tilstopninger af urinvejskatetre".

Forskning i neuropatiske smerter:

Professor skal løse mysteriet

Aarhusiansk professor har modtaget 36 millioner kroner fra Lundbeckfondens LF professorships til et projekt, der skal føre til bedre forståelse af neuropatiske smerter og i sidste ende præcisionslægemidler, der kan forbedre forebyggelse og behandling af lidelsen.

Tekst: Maria Cuculiza • Foto: Martin Gravgaard

Professor Nanna Brix Finnerup er lige nu i færd med at sætte et stort projekt op, hvor ét af en række elementer er at undersøge genetiske og molekylære mekanismer, som kan medføre en øget risiko for neuropatiske smerter. - I øjeblikket forstår vi ikke, hvorfor nogle patienter oplever smerte, hvorfor andre ikke gør, og hvorfor kun nogle patienter reagerer på en given behandling, forklarer Nanna Brix Finnerup, der i en årrække har forsket i bl.a. smertefuld polyneuropati forårsaget af bl.a. kemoterapi og diabetes og neuropatiske smerter ved rygmarvsskade.

Målet er præcisionsmedicin

Omkring 350.000 danskere vurderes i dag at lide af neuropatiske smerter, som kan manifestere sig på forskellig vis. For eksempel som vedvarende eller spontane, brændende, stikkende, prikkende, skud- eller nålestiksagtige, jagende, klemmende eller frysende smerter, der har store konsekvenser for patienternes dagligdag, arbejdsevne og livskvalitet. - Neuropatiske smerter er en kompleks tilstand forårsaget af skader eller sygdom i nervesystemet. Vores forståelse af den bagvedliggende patofysiologi er øget betydeligt i de sidste årtier, men ikke i tilstrækkeligt omfang til, at behandlingen er blevet væsentligt forbedret. Vi mangler effektive, ikke afhængigheds-skabende behandlinger med færre bivirkninger, som vi kan målrette til

de enkelte patienters smerter, forklarer Nanna Brix Finnerup, der derfor vil forsøge at styrke forståelsen af de forskellige typer neuropatiske smerter forskellige patofysiologier. - Min vision er at bringe præcisionslægemidler til behandling og forebyggelse af neuropatiske smerter i spil. For at opnå dette søger jeg at finde frem til en mekanistisk tilpasning mellem smertefænotyper, mekanismer og behandlingsmål hen imod mekanistisk drevne behandlinger. Metoderne omfatter en multidisciplinær tilgang, patientstratificering og innovative mekanistisk baserede kliniske forsøg, sammenfatter Nanna Brix Finnerup.

Skuffende forsøg

Mange patienter med neuropatiske smerter kan ikke opnå tilstrækkelig effekt af de behandlinger, der er tilgængelige i dag. En stor del af de randomiserede, kontrollerede forsøg har været skuffende og uden tilstrækkeligt positivt outcome for patienterne. - Ingen af de præparater, vi bruger i dag, har været udviklet gennem en bottom-up translational tilgang, men i kraft af empiriske, kliniske observationer. Det er meget skuffende, at de præparater, der er nået til klinisk afprøvning på basis af lovende forsøg hos mus og rotter, ikke er nået videre til klinisk brug, enten på grund af manglende effekt eller for mange bivirkninger i de kliniske forsøg. Det kan der være mange grunde til. Blandt andet artsforskelle, vanskelig-

heder ved at måle spontane smerter hos mus og rotter og manglende sensitivitet af kliniske forsøg, siger Finnerup og uddyber:

- For at opnå succes med at imødekomme patienternes udækkede behov skal vi kombinere viden om smertemekanismer, smertefænotyper og smertebehandling og forstå sammenhængen mellem disse, forklarer hun, og opsummerer dermed målet for det nye forskningsprojekt.

Genbrug af eksisterende lægemidler

Som et led i forskningen vil hun sammen med forskere fra Institut for Klinisk Veterinærmedicin på Københavns Universitet og forskere ved Aarhus Universitet inddrage blandt andet genetisk og molekylær forskning i allerede donerede hjerner og ryggrad fra hunden Cavalier King Charles. Cocker spanielen er genetisk disponeret for kroniske smerter på grund af en sygdom i ryggraden.

Qua det store behov for effektive behandlinger vil en del af projektet desuden gå ud på at udforske mulighed for at udnytte præparater, som allerede er godkendt - bare til andre sygdomme.

- Som en alternativ vej til lægemiddeludvikling udforsker vi lægemiddelrepositionering - hvor vi undersøger analgetiske virkninger af eksisterende lægemidler - og kombinationsbehandling. Interessante lægemiddelkandidater inkluderer natriumkanalblokkere, antiinflammatoriske lægemidler og lægemidler rettet mod mitokondriel dysfunktion og neuroregulin-ErbB-vejene. Men da sammenhængen mellem patientens

fænotypning og mekanismer og mellem behandling og mekanismer er usikker, er der stadig et stort behov for at bevæge sig i retning af mekanistisk-baserede behandlingstilgange, forklarer Nanna Brix Finnerup.

Mikroneurografi-teknik

En yderligere vej til at øge målrettede behandlingstilbud til bl.a. rygmarvsskadede kan ifølge Nanna Brix Finnerup også være, at præparater, som tidligere er blevet vurderet til ikke at være tilstrækkeligt effektive, alligevel vil kunne vise sig at have stor værdi for subgrupper af patienter, når man lykkes med bedre at forstå de enkelte patientgruppers smertemekanismer og potentielle behandlinger. Viden på dette område vil give mulighed for en forbedret stratificering af patienter til specifikke behandlinger.

- Hertil vil vi blandt andet etablere den såkaldte mikroneurografi-teknik, som ellers kun udføres i ganske få centre i verden, da den er tidskrævende og kræver langvarig træning. Der er ingen guld standard, specifikke metoder eller biomarkører, der kan dokumentere neuropatiske smerter. Smerter er, hvad patienterne fortæller. Men ved hjælp af mikroneurografi kan vi direkte måle den elektriske aktivitet i de små smertefibre, forklarer Nanna Brix Finnerup og fortsætter:

- Vi vil bruge mikroneurografi til at undersøge smertemekanismer integreret med histologiske undersøgelser, genetik og kliniske forsøg. Vi vil for eksempel køre såkaldte n-of-1 forsøg, hvor vi vil sammenholde effekten af alternerende

Vi mangler effektive, ikke afhængigheds-skabende behandlinger med færre bivirkninger, som vi kan målrette til de enkelte patienters smerter, forklarer Nanna Brix Finnerup.

behandling med lægemiddel og placebo på smerter og den elektriske aktivitet i smertefibre.

Hvis det lykkes at identificere, hvilke patienter, der responderer på en given behandling på denne måde, kan forsøg med denne strategi føres videre i større kliniske forsøg. I den forbindelse arbejder Nanna Brix Finnerup og hendes kolleger også på at designe kliniske forsøg, der er mindre følsomme i forhold til placebo-respons.

Det er den aarhusianske forskers håb at kunne opnå betydelige fremskridt inden for feltet af neuropatiske smerter ved at integrere en ny præcisionsmedicinsk tilgang inden for forebyggelse og behandling ved at afdække fænotypevariabilitet, de underliggende mekanismer af smerte samt en forfinelse af de kliniske forsøgs design.

Artiklen bringes med tilladelse fra Sundhedspolitisktidsskrift.dk.

Nanna Brix Finnerup er ansat på Institut for Klinisk Medicin og leder af Dansk Smerteforskningscenter, Aarhus Universitet. Projektet er finansieret af midler fra Lundbeckfondens LF Professorships og strækker sig over de kommende seks år.



Samarbejde på tværs af landet:

Ny alliance skal skabe øget opmærksomhed om tryksår

Tryksår efter rygmarvsskade er et stort problem. En række aktører på sundhedsområdet tager nu initiativ til en landsdækkende indsats, der skal skabe grundlag for bedre forebyggelse og behandling.

Tekst: Mette Berg og Maria Stove / Foto: Maria Stove, Kent Bovin og Randi Steensgaard

Næsten alle med en skade på rygmarven risikerer på et tidspunkt i livet at blive ramt af tryksår. En banal rød plet kan hurtigt udvikle sig til livstruende sår, hvis der ikke bliver grebet ind i tide. Det er alt for få opmærksomme på, mener en række aktører på sundhedsområdet. De er nu gået sammen i en landsdækkende alliance for at skabe mere opmærksomhed om tryksår hos personer med rygmarvsskade.

Systematik og sammenhæng

- Der er behov for mere fokus på, hvordan vi bedst forebygger og behandler tryksår. Et tilsyneladende overfladisk rødt mærke kan være et af de første tegn på en dyb og alvorlig vævsskade, og det er vigtig viden, der skal ud til både personale og personer med en skade på rygmarven, siger Knærke Søgaard, der er sygeplejerske, ph.d.-studerende på Odense Universitetshospital (OU) og formand for den nye tryksårsalliance. Tryksårsalliancen skal systematisk indsamle viden om omfanget af tryksår og patientforløb hos personer med rygmarvsskade i Danmark, herunder de socioøkonomiske konsekvenser. Der vil også blive sat fokus på, hvad der skal

til for at skabe større sammenhæng i forebyggelse og behandling på tværs af sektorer.

- En god, forebyggende indsats og behandling skal ske i et samarbejde mellem mange forskellige faggrupper, den ramte og de pårørende. Et velfungerende tværsektorielt og tværfagligt samarbejde er afgørende for, at vi kan nå hele vejen rundt om problemstillingen, siger Knærke Søgaard.

Den røde plet skal tages alvorligt

Bente Ovesen er en af RYKs repræsentanter i tryksårsalliancen. Hun har erfaret på egen krop, hvad det vil sige, hvis et tryksår ikke bliver behandlet i tide. - Jeg mener, der bliver sat alt for sent ind. Man er nødt til at tage den røde plet alvorligt. Det gælder den, der får såret, og det gælder systemet. Hvis man tager det alvorligt og får den hjælp, man skal bruge, så behøver man ikke at se frem mod årelange forløb. Med en professionel og helhedsorienteret procedure ved behandlingen af et begyndende sår ville en måned i sengen være nok.

Knærke Søgaard supplerer:

- Der er for lidt opmærksomhed på forebyggelse og tidlig indsats. Når den røde plet opdages, bliver den ofte ikke taget alvorligt nok, og relevant behandling iværksættes alt for sent. Der er mange eksempler på, at der er for langt fra borgeren til specialiseret sårbehandling, når et dybt tryksår opstår. Alle gode kræfter og forskellige fagligheder må i spil, så vi kan spare den enkelte for mange lidelser.

- Personer med rygmarvsskade er i meget høj risiko for at udvikle tryksår, fordi de fleste tilbringer mange timer i siddende stilling, siger sygeplejerske Knærke Søgaard, der er formand for den nye tryksårsalliance.



Bente Ovesen måtte i flere år kæmpe med et tryksår, der udviklede sig til at blive dybt og alvorligt, fordi det ikke blev behandlet i tide. Hun er repræsentant for RYK i tryksårsalliancen.

Vidensdeling skal bane vejen

En stor del af koordineringen mellem de mange aktører på området vil blive varetaget af de to videnscentre inden for neurorehabilitering i henholdsvis Øst- og Vestdanmark. Her glæder man sig til at gå i gang med opgaven.

- Vi kommer til at lægge stor vægt på vidensdeling, sparring og samarbejde. Deltagerne har forskellig baggrund, og det er en stor styrke for alliancen, da det giver et stærkt kontaktnet og gode muligheder for at nå succesfuldt ud med budskaberne, siger David Jonsson fra Videnscenter for Neurorehabilitering (VNR).

Lene Bastrup Jørgensen fra Vestdansk Videnscenter for Neurorehabilitering (ViC) understreger, at videnscentrene vil medvirke til, at indsigt og viden om tryk-



Nogle af alliancens medlemmer ved et forårsmøde i Aarhus, der blev afholdt med både fysisk (foto) og online-deltagelse. Fra venstre og rundt: Bente Ovesen fra RYK, Line Trine Dalsgaard fra Specialhospitalet, Lene Bastrup Jørgensen fra ViC og VCR, Knærke Søgaard fra OU samt Mikkel Bundgaard og Viggo Rasmussen, begge fra RYK.

sår kan komme ud på tværs af sektorer og fag.

- Det vigtigste er en national og tværsektoriel indsats, hvor vi trækker på hinandens erfaringer. Vi vil inddrage nationale parter, der arbejder med sårproblematikker og være opmærksomme på, at det har et tværsektorielt sigte. Vi har brug for en systematisk, politisk og faglig indsats.

Vi skal nedbryde håbløsheden

Bente Ovesen er glad for, at brugerne også er med i alliancen.

- Det er et stort skridt i den rigtige retning med et tryksårssamarbejde på tværs af sundhedsområdet. Vi har brug for forskellige perspektiver på problematikken og for håb. Lige nu er tryksår noget af det, man frygter allermost som rygmarvsskadede. Noget, alle helst vil lukke øjnene for. Vi skal nedbryde håbløsheden og katastrofetankerne om det at få et sår og have løsninger frem i lyset, så vi kan opretholde gejsten hos personer med en skade på rygmarven.



Her ses nogle af alliancens medlemmer, da de mødtes i foråret til en konference om fremtidens neurorehabilitering arrangeret af Videnscenter for Neurorehabilitering. Fra venstre: David Jonsson fra VNR, Fin Biering-Sørensen og Charlotte Wetterstein Gervø fra AfR, Lene Bastrup Jørgensen fra ViC og VCR og Randi Steensgaard fra Specialhospitalet. Forrest: Birgitte Bjørkman fra RYK.

Tryksårsalliancen

Tryksårsalliancen er et nyt samarbejde, der sætter fokus på og fremmer den tværfaglige og tværsektorielle indsats til forebyggelse, behandling og rehabilitering af tryksår hos personer med rygmarvsskade.

Tryksårsalliancen består på nuværende tidspunkt af repræsentanter fra Odense Universitetshospital (OU), Afdeling for Rygmarvsskader (AfR), Vestdansk Center for Rygmarvsskade (VCR), Specialhospitalet, Videnscenter for Neurorehabilitering (VNR), Vestdansk Videnscenter for Neurorehabilitering (ViC) og RYK - Rygmarvsskadede i Danmark (RYK). Der kommer løbende flere til.

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 bivirkninger. 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



PAWS

Årets produkt Health & Rehab Scandinavia 2021

Jeg er hurtigere på jobbet med min PAWS hjælpemotor end i bil, og jeg undgår forflytninger.

John M. Hinrup, tetraplegiker og virksomhedssejer



Din PAWS-forhandler:
www.koerestoleksperter.dk
8980 3098 * admin@koerestoleksperter.dk
Livøvej 27A, 8800 Viborg - Lunikvej 44A, 2670 Greve



COATEDE VARMEBEHANDLEDE LOPPEFRØSKALLER



Når maven er en særlig udfordring

SMAGER GODT
Findes i flere smagsvarianter

KNASENDE SPRØDT
Klistrer ikke i munden

HØJT FIBERINDHOLD
Naturlige glutenfri kostfibre



Køb SylliFlor® her:
www.biodanepharm.com
apoteket
helsekostforretningen

Biodane Pharma A/S · Kundeservice: Tlf. 75 555 777 · info@biodanepharm.com · www.biodanepharm.com

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

Læserbrev: LION-projektet set fra et patientperspektiv

Dette indlæg skal ses som en konstruktiv kritik med håb om, at man ved fremtidige forskningsprojekter indtænker plan og budget for opfølgning, der inkluderer tilstrækkelig patientkontakt, vejledning, efterbehandling og træningsforløb. Ikke blot for de deltagende patienters skyld, men i høj grad også for indsamling af projektets resultater. Det er jo det, det hele handler om!

I foråret 2018 deltog jeg i forskningsprojektet, det såkaldte LION-projekt, på Vestdansk Center for Rygmarvsskade, VCR. Sammen med ni andre rygmarvsskadede fik jeg indopereret en pacemaker, der ved hjælp af en fjernbetjening stimulerer de store nerver i benene og som med en efterfølgende intensiv træning kan aktivere benmusklerne. En operation, der potentielt kunne ændre mit liv, og mine forventninger var derfor store.

I den første tid efter operationen havde jeg god og jævnlig kontakt til overlægen på projektet. Jeg blev støttet og vejledt af både forskningsteamet og VCR, hvilket forventeligt også er en helt essentiel del af et forskningsprojekt. Det var med til at styrke min motivation, og jeg træned på livet løs med de programmer, der var indkodet i min fjernbetjening.

Men det holdt beklageligvis ikke ved. Uden at vi blev informeret, ophørte overlægen på projektet, og derefter oplevede jeg at blive overladt til mig selv. Kontakten blev overtaget af forskningslederen, som ikke tidligere havde været en del af den regelmæssige kontakt til patienterne. En dag gik min fjernbetjening i stykker, og det skulle vise sig at blive næsten umuligt at få kontakt til VCR for bestilling af ny fjernbetjening, så jeg kunne opretholde min træning, som jo var hele ideen med forskningsprojektet.

Af samme grund havde jeg også allerede inden projektets start forventninger om, at der skulle forskes i resultaterne af operationerne. Fjernbetjeningen fungerer nemlig som en database, hvor al gennemført træning gemmes, så resultaterne senere kan bruges og under-

søges. Dette skete aldrig. Projektet kontaktede mig ikke og fulgte ikke op på noget. Min oplevelse var en dårlig planlægning og manglende engagement fra forskerteamet. Jeg tabte derfor også gnisten.

Undervejs rettede jeg løbende min kritik til VCR, og jeg gjorde også RYK opmærksom på min frustration. Først sent i forløbet blev vi indkaldt til et orienterende møde på VCR, og efterfølgende blev alle deltagere indkaldt til en uges træningsophold.

For første gang i 28 år stod jeg på egne ben ved hjælp af en gangbarre. Det var en fantastisk oplevelse og det, som jeg havde drømt om. Men hvorfor skulle jeg gennem mere end 2 ½ års frustration uden planer for opfølgende møder, efterbehandling og træningsforløb? På trods af coronaepidemi er det forventeligt, at der holdes kontakt og følges op. Om ikke andet online. Det blev der ikke. Derfor kunne jeg heller ikke underskrive det dokument, som jeg fik fremlagt efter træningsopholdet, om at projektet officielt var afsluttet. For mig er det ikke afsluttet. Jeg har stadig en pacemaker indopereret i min krop, og jeg mener ikke, at VCR og LION-projektet levede op til deres forpligtelse og det forskningsprojekt, som jeg sagde ja til. Derfor bør det være en ommer!

Jeg mener, økonomien er medvirkende til det kaotiske forløb. Der var afsat 750.000 kroner til operation af hver af de ti patienter, der blev opereret i foråret 2018. Der burde være afsat midler til efterbehandling og mange flere besøg på VCR for mig og de øvrige deltagere. Jeg er sikker på, at der har været gode intentioner, og at personalet på VCR har forsøgt at gøre alt, hvad de kunne, men jeg har fornemmelse af, at pengene slap op, og at dette var årsagen til at projektforløbet fremstår mangelfuldt.

Frank Bjerregaard Hansen, Hasselager
Forsøgsdeltager i LION-projektet.

Læserbrevet er blevet forelagt
Vestdansk Center for Rygmarvsskade.

Ny sundhedsreform

Tekst: Jens Bo Sørensen

Regeringen har i marts lanceret en ny sundhedsreform, "Gør Danmark Sundere". Der er generelt flere fornuftige tanker i planen, og for mennesker med handicap og kroniske tilstande findes også lyspunkter.

Gode prioriteter

Overordnet er prioriteterne ok. Planen fokuserer bl.a. på forebyggelse, tid til den enkelte patient med fast læge til alle, et mere fleksibelt tilbud bl.a. via brug af ny teknologi og bedre brug af data, samt bedre samarbejde på tværs af sundhedssektoren. Herudover nævnes en opprioritering af mennesker med kroniske sygdomme, bedre brug af data og national kvalitetsplan med klare krav og anbefalinger. Alt sammen noget, som mange med rygmarvsskade kan bruge.

Godt for os med rygmarvsskade

Fleere af disse punkter hænger godt sammen med RYKs arbejde og vores ønsker til sundhedsvæsenet. Vi har fx tidligere delt vore tanker om en mere fleksibel behandling/rehabilitering med flere i sundhedssystemet. Vi har været inde på ny teknologi, bedre mulighed for behandling i eget hjem, et tværfagligt rejsehold samt fokus på den enkelte bruger. Vi samarbejder videre med rehabiliteringscentrene og Sundhedsstyrelsen om en ny beskrivelse af vores behandling og kontrol. Vi vil hilse et bedre fungerende samarbejde mellem hospitalssystem, kommuner, speciallæger og praktiserende læger m.m. velkomment. Det samme gælder et klarere defineret samarbejde og en forbedret kommunikation imellem de enkelte faggrupper. Der er i dag for mange uklarheder i ansvarsfordelingen og mangelfuld kommunikation. Desuden bør vi væk fra kassetænkningen, hvor økonomi er medafgørende i behandlingen af brugeren, fordi de forskellige instanser kæmper for at undgå en udgift. Taberen i den kamp er altid brugeren. Dette måtte gerne blive fortid.

Jens Bo Sørensen er sundhedspolitisk konsulent i RYK.
Læs hele udspillet på sum.dk/temaer/sundhedsreformen

Ny definition af rehabilitering

En revideret udgave af Hvidbog om rehabilitering skal bidrage til at forbedre praksis i Danmark og sætte endnu mere fokus på vigtigheden af rehabilitering. Det første skridt er at blive enige om et fælles sprog og en fælles definition.

Tekst: Mikkel Bundgaard

Siden 2007 er flere sundhedsopgaver rykket fra sygehusene over til kommunerne og dermed tættere på borgerne. Professor og forskningsleder Thomas Maribo ser derfor et stort behov for at justere på måden, vi definerer rehabilitering, så vi også i fremtiden kan møde borgernes behov.

- Det er vigtigt at have en fælles definition af rehabilitering, da indsatserne går på tværs af social, sundhed og arbejdsmarked. En fælles forståelse vil være med til at skabe bedre betingelser for mennesker, som er i de her forløb, pointerer Thomas Maribo. Hvidbogen skal hjælpe til med at skabe konsensus mellem myndighederne, så den enkelte persons rehabiliteringsforløb bliver fornuftigt koordineret og understøttet.

Indsætter tæt på den enkelte

Thomas Maribo forklarer, at den nye Hvidbog sætter et særligt fokus på, at rehabilitering både er en indsats og en proces, som sker for det enkelte menneske og i samarbejde med det enkelte menneske med nedsat funktionsevne.

- Hvis vi skal sikre os det gode hverdagsliv for et menneske med nedsat funktionsevne, så er det væsentligt at tænke på den enkeltes behov og hverdagsliv, siger han.

Vi skal eksempelvis kigge på de konkrete funktionsevnetab, boligforhold, familierelationer, arbejds-situation osv. Behovene vil nemlig være forskellige fra menneske til menneske og vil ændre sig gennem livet. Ved at fokusere på menneskets omgivelser og kontekst, vil indsatserne således understøtte den enkeltes behov.

Den meningsfulde hverdag

Thomas Maribo forklarer yderligere, at formålet med rehabilitering netop er, at personer med nedsat funktionsevne også skal have mulighed for at deltage i de forpligtende fællesskaber. Spørgsmål om, hvordan du bor, og om der er trapper, skal derfor blandes med spørgsmål om, hvad der er vigtigt for at skabe en meningsfuld hverdag for den enkelte.

Arbejdet med Hvidbogen var organiseret af en rådgivende styre-, en ekspert- samt en reference-gruppe. RYK har været involveret i processen med sundhedspolitisk konsulent Mikkel Bundgaard i referencegruppen. Hvidbogen blev udgivet i marts i år. Mere information findes på hjemmesiderne for Rehabiliteringsforum Danmark, Velux Fonden og Defactum.

Til kamp for hjælperordningerne:

Højaktuel konference

På demokratiets højborg var rammen sat om LOBPAs konference 'Hjælperordninger under pres'. Overordnet var budskabet, at vi i fællesskab må finde løsninger på en ordning, der udgør fundamentet for et normalt liv for de 1.800 personer, der er afhængige af ordningen.

Tekst: Charlotte Rafn • Foto: Lobpa

Onsdag den 16. marts havde LOBPA sat brugere og en række centrale aktører på handicapområdet stævne på Christiansborg. Baggrunden for konferencen var det massive og stigende pres på hjælperordningerne, som opleves på tværs af postnumre i hele Danmark, og som kalder på omgående, politisk handling.

Stort fremmøde

Dagens dagsorden var derfor netop de hjælperordninger, som er afgørende for omkring 1.800 fysisk handicappede menneskers mulighed for at leve et aktivt, fleksibelt og selvstændigt liv på lige fod med andre, og som er i farezonen på grund af kommunale sparebehov.

I alt var omkring 200 mennesker mødt op til debatten i Landstingssalen. I gaderne omkring Christiansborg var almindelige parkeringspladser for en dag omdannet til handicapparkering, mens elevatorerne indendørs var på overarbejde. Årsagen var det historisk høje antal kørestolsbrugere, der var mødt op på demokratiets højborg til kamp for hjælperordningen.

Hovedbudskab

Konferencen kommer på et yderst aktuelt tidspunkt. Overalt i landet må kommuner svinge sparekniven med forringelser i offentlige velfærdsydelser til følge. Og det rammer desværre også de mange

mennesker, for hvem en hjælperordning er altafgørende for at kunne leve et frit og aktivt liv. Derfor var det også LOBPAs hovedbudskab til dagen at se på udfordringerne og høre løsningsforslag.

- For til alle udfordringerne har vi løsningsforslag, betonedede LOBPAs formand, Janne Sander og fortsatte:

- Svarene findes i LOBPA, i handicaporganisationerne og i samarbejdet mellem fagforbundet FOA, Dansk Erhverv og Handicapbranchen - og heldigvis også hos en række politikere.

Fem presserende udfordringer

Folketingets formelle vært, Jakob Sølvhøj, der også er handicap-politisk ordfører for Enhedslisten, opridsede til dagen fem presserende, overordnede udfordringer for hjælperordningerne:

- at kommunerne alt for hyppigt tildeler rådighedstimer fremfor aktive timer
 - at almindelige, dagligdags pleje- og sundhedsydelser bliver fjernet fra hjælperordningerne
 - at personkredsen, der får en hjælperordning, er blevet indsnævret
 - at hjælperne ikke kan følge borgeren under indlæggelse på sygehus og
 - at borgere parkeres på 'den lille hjælperordning', der minder om hjemmehjælp
- Dermed også en opfordring til at finde løsninger for de hjælpere, der dagligt udfører en vigtig samfundsopgave, og hvis arbejdsvil-

kår forringes som følge af forringelser i udmålingen af hjælp til borgere.

Ministersvar kun vejledende

Konferencens tovholder og direktør i LOBPA, Michael Graatang, udfoldede den brede palet af problemstillinger, som han finder i høj grad bundet i, at kommuner udlægger reglerne forskelligt og ofte i strid med lovgivning og intentioner.

Og dette billede af hjælperordningerne under pres understøttes desværre af de mange ministersvar på området. Alene i 2021-22 blev der stillet over 20 spørgsmål til Socialministeren om hjælperordninger; spørgsmål, der dokumenter en række af problemer, men desværre ikke bringer løsninger med sig. Udfordringen er således, at ministersvarene alene er vejledende, de er ikke juridisk bindende for kommunerne og dermed ikke autoritative.

Men flere kommuner nedsætter også det administrationsbidrag, som kommunen skal betale til de virksomheder, der ifølge loven kan hjælpe borgere med en BPA med at administrere ordningen. Flere steder er bidraget barberet så langt ned, at virksomhederne ikke kan løse opgaven, og det går ud over borgerne.

Taler og videoindlæg

Dagen bød på taler fra Dansk Handicap Forbund, FOA og Socialchefforeningen. Men vigtigst af alt også videooptagede vidnesbyrd fra borgere med personlige historier, der italesatte de mange udfordringer omkring hjælperordningerne. Det lige fra handicaphjælperne, der ikke

længere har råd til at være handicaphjælper, brugere, der ikke tør oplyse kommunen om, at de er blevet indlagt på sygehus, og unge, der ikke har et socialt liv og ikke kan flytte hjemmefra, fordi de får så opbrudt og amputeret en hjælp, at den opleves som en fodlænke. Og fra salen bekræftede de mange spørgsmål og kommentarer det triste billede af en hjælperordning, som har spillet fallit, som formand for Dansk Handicap Forbund, Susanne Olsen med alvor påpegede.

Grundlæggende enighed

Centralt for konferencen var den politiske debat med ansvarlige Christiansborgpolitikere, hvor ordførere for en række politiske partier gav deres bud på problemstillingerne og på, hvordan de 30 millioner kroner, der på finansloven er afsat til og øremærket hjælperordninger, skal udmøntes. Og her skortede det ikke på positive tilkendegivelser om vilje til at finde løsninger!

Det var således glædeligt, at der viste sig grundlæggende enighed om, hvilke udfordringer, hjælperordningerne står over for i disse år. Det gjaldt både de mest akutte udfordringer, hvor hjælpere fx ikke må assistere med almindelige, hverdagsagtige sundhedsydelser eller følge med, når brugeren indlægges, og de mere fundamentale, hvor der bliver stadig flere handicappede, men færre, der får bevilliget en BPA.

Endnu mere glædeligt var det, at der var bred opbakning til, at der skal gøres noget ved de mange udfordringer, der truer med at ødelægge hjælperordningen. Samtlige Christiansborgpolitikere

I alt var ca. 200 mennesker mødt op til debatten i Landstingssalen.

tilkendegav således både lyst og vilje til handling.

Håb for fremtiden

Hjælperordningen er dansk handicap-politikens kronjuvel og kaldes - ikke uden grund - 'Verdens bedste hjælperordning'. At kunne ansætte egne hjælpere som alternativ til kommunal hjemmehjælp eller institution har grundlæggende ændret livsvilkårene for borgere med omfattende fysiske handicap i Danmark.

De øremærkede midler på finansloven skal nu udmøntes i praksis. Og som de mange fortællinger undervejs på konferencen kunne dokumentere, falder pengene på et tørt sted. Der er tydeligvis behov for en massiv og bredspektret indsats.

Håbet for udfaldet af konferencen er derfor, at de mange positive og konstruktive tilkendegivelser omsættes til aktiv handling. At politikerne i ord og handling vil stå ved de løfter, der blev givet til konferencen, og som i vidt omfang er en gentagelse af de løfter, der blev givet til forespørgselsdebatten (F43) om borgerstyret personlig assistance (BPA) i juni 2021, hvor man gav hinanden håndslag om at værne om service-lovens hjælperordninger.

Charlotte Rafn har skrevet en udførlig reportage fra konferencen. Find den på: lobpa.dk/nyheder/til-kamp-for-hjaelpeordningerne/



Fornyelse af ryk.dk

Vi har igennem nogen tid arbejdet på et nyt design af vores velkendte RYK-hjemmeside. Der er mange forældede links og dokumenter, og hjemmesiden har i nogen tid trængt til en gennemgang. På generalforsamlingen den 11. juni viste vi en ny og friskere hjemmeside. En hjemmeside, som vi har glædet os til at vise frem. Vi har fået en teknisk og tekstlig fornyelse af hjemmesiden, og vi vil fortsat arbejde mod at få opdateret den med nye tekster, fotos og nyttige og interessante artikler. Det gamle bliver støvet af, og ryk.dk skal meget gerne være din nye samarbejdspartner. Gå ind og check hjemmesiden ud! God læselyst.

Jakob og Niels,
bestyrelsesmedlemmer

Donation

Tømrermester Hans Jørgen Jensen bad gæster og omgangskreds donere penge til RYK i stedet for gaver ved sin 60 års fødselsdag i 2020. Det blev i alt 22.850 kr. Hans Jørgen er indehaver af tømrer- og bygningssnedkervirksomheden, Poulstrup Snedker- & Tømrerfirma i Vraa. I 2006 blev han ramt af en rygmarsvbetændelse og kortvarigt indlagt på Vestdansk Center for Rygmarsvskade. Hans Jørgen vendte hurtigt tilbage til sin tømrervirksomhed, men indlæggelsesforløbet og mødet med andre rygmarsvskadede glemte han ikke. Og da han fyldte 60 år fik han tanken at bede sine gæster betænke RYK.
- Jeg har selv kun få følger med nedsat følelse i mine ben, men jeg værdsætter, at vi har en forening, der varetager rygmarsvskadedes interesser, og at pengene derfor kan komme RYKs medlemmer til gode.
RYK takker for donationen.
BB

Videoer: Bliv klogere på TAI

Videoer om TAI skal formidle viden og udbrede kendskabet til brug af analirrigation til tømning af tarm hos mennesker med rygmarsvsskade. Det sker gennem personlige beretninger og faglig formidling i seks nyproducerede videoer.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Alexander Aude, BrandMovers



For få kender til og bliver introduceret til TAI som metode for tømning af tarm. Derfor har RYK produceret seks nye videoer med fokus på både den personlige og den sundhedsmæssige nytteværdi.

Personlige beretninger

I fire videoer (ca. 4:00 min) bliver man præsenteret for en personlig beretning; Henriks, Michaels, Raquels og Thomas'. De fortæller om livet med en rygmarsvsskade, om udfordringer og om frihed og et bedre liv med TAI. Også job, hjælperordning, kæreste, familie og børn bliver vendt, og undervejs bliver vi inviteret med ind i deres hjem og med til kørestolsrugby, svømning, på indkøb og cafebesøg. Disse små fine indslag tjener som et godt og vigtigt budskab; ikke mindst for nyskadede: At livet har meget at byde på. Eller som Henrik siger i videoen: "Man er nødt til at kaste sig ud i det ... det bedste er at komme ud og opleve verden".

Optagelser på Uge 30

I den femte og korteste video (1:56 min) er vi på RYKs sommerkursus på Egmont Højskolen. Videoen tjener i særdeleshed som en god inspiration for dem, der overvejer at deltage på Uge 30 for første gang. Det gjorde Henrik i 2009, og det har han ikke fortrudt. "Det var en øjenåbner!", fortæller Henrik, der siden har haft glæde af sammenholdet og erfaringsudvekslingen deltagerne imellem.

Professionelt bidrag

Den sjette og længste video (8:46 min) er mere tværgående og sundhedsfaglig med deltagelse af eksperter fra Skejby Universitetshospital, der bidrager med professionel viden, dokumentation om TAI, fordele og ulemper og de overvejelser, man skal gøre sig inden et valg af TAI som metode til tarmtømning.

Lettilgængelig viden

Videoerne giver en fin og lettilgængelig indsigt og viden om TAI og de overvejelser, man skal gøre sig. Sammen med uddybende materiale, som man finder på ryk.dk/tai, kan man blive klogere på TAI. Dog gøres der opmærksom på, at videoer og hjemmeside alene skal tjene som information og ikke i sig selv kan danne grundlag for en beslutning om at anvende TAI – her anbefales samtale og oplæring ved sundhedspersonale.

Lydeffekter understreger budskab

Videoerne er et godt valgt materiale til at formidle viden og erfaringer om TAI. De indledende og afsluttende rulletekster, som kort opridser faktuel viden, ledsages af lyden fra en typewriter og giver indtryk af at ordene "skrives ud" af skrivemaskinen. En effektiv lydeffekt, der understreger budskabet. Alle videoer understøttes af underlægningsmusik, som bidrager til stemning og forståelse af budskab.

TAI eller ej, for det er jo i sidste ende individuelt, hvad der er den bedste løsning til tarmtømning for den enkelte, så er videoerne i høj grad også anvendelige som en generel formidling om livet med en rygmarsvsskade til både nyskadede og pårørende, ligesom videoerne er anvendelige som undervisningsmateriale for fagpersoner.

Alle videoer er produceret med undertekster på otte sprog udover dansk og kan ses på ryk.dk/tai. Her finder man også yderligere info og viden om TAI, ligesom der kan hentes relevante dokumenter til download. Læs også artikel i RYK! nr 1.2022. Videoerne er støttet økonomisk af Coloplast og Qufora.



Endnu et Wings for Life World Run løb er blevet afviklet kloden rundt, og i alt blev der indsamlet 4,7 millioner euro til forskning i rygmarsvsskader. I København skete det i høj sol på en rute rundt i Fælledparken.

Tekst: Birgitte Bjørkman • Foto: Jesper Grønnemark

Søndag den 8. maj kl 13 dansk tid lod startskuddet til den 9. udgave af Wings for Life World Run. Med deltagelse af 161.892 løbere fra 192 nationer fordelt i 165 lande over hele kloden blev der indsamlet 4,7 millioner euro til forskning i rygmarsvsskader.



Høj sol og god stemning

I København skete det i høj sol til et mindre App Run event på Østerbro Stadion med rute rundt i Fælledparken. Stemningen var høj, da startskuddet lod for de ca. 200 deltagere, deriblandt de ca. 30 kørestolsbrugere, der sad klar med kørehandsker og nypumpede dæk.

Super fedt

Blandt deltagerne var Claus Mejlby,



Glade deltagere. Ovenfor: Claus Mejlby i følge med Le Ck. På de to øvrige fotos ses hhv. Anne Jarskjold og Marcus Gregersen.

som var med for 2. gang:

- Det var super fedt. God energi og et godt formål. Claus nåede 13,3 km inden den virtuelle mållinje på hans app indhentede ham.
- Det var lidt hårdt på grus, men til gengæld er det et hyggeligt løb, hvor man møder stor anerkendelse. Og på spørgsmålet om Claus skal med næste år, er svaret uden tøven:
- Ja!

Efter løbet bød RYK i anledning af sit 50



års jubilæum på lidt godt at stille sult og tørst med.

Næste års Wings for Life World Run bliver en specialudgave med fejring af løbets 10 års jubilæum. Det er den 7. maj 2023, og tilmeldingen er allerede åben.

Støtte til forskning

Wings for Life-fonden finansierer bl.a. det schweiziske Stimulation Movement Overground (STIMO), og et klinisk studie (omtalt i anden artikel i dette nummer af RYK! magasin), der har gjort det muligt for to mænd med rygmarsvsskade at gå. Begge deltog gående med rollator i dette års Wings for Life World Run. Et andet banebrydende forskningsprojekt, som støttes af fonden, er et klinisk studie i USA kaldet RESET, som er blevet finansieret med \$7 mio. Formålet er at få beskadigede nerver i rygmarsv til at vokse og genoprette forbindelse.

NoSCoS 2022

Tekst: Stig Langvad og Cathrine Guldborg • Foto: Spinalis

Stockholm var den 5. til 7. maj vært for 450 deltagere på NoSCoS 2022. Der var lagt op til en forrygende "fætter-kusine-fest", og forrygende blev det. Det var stedet, hvor man tværfagligt fik viden og snak om den seneste forskning og oplevede den nordiske ånd for og om personer med rygmarvsskade. Det var småt med de helt store nyheder, men der var mange interessante ting på dagsordenen, hvor der i denne artikel sættes fokus på nogle få.



Konferencen startede med et oplæg fra USA, og netop Shepherd Centre i Atlanta er et af de steder, man kan kigge mod, når man skal inspireres af eksperter i behandling og rehabilitering. Den dårlige nyhed var, at man nu er nede på fire ugers indlæggelse for nyskadede. Forsikringerne vil ikke betale for en længerevarende indlæggelse eller kontrol. Det er en udvikling, som vi håber ikke kommer til at dominere i de nordiske lande. Den gode nyhed var, at man i større omfang åbner op i forhold til det omkringliggende samfund, fx ved at invitere naboer indenfor til en modeopvisning og lade patienterne blive en del af aktiviteterne i lokalsamfundet ved Thanksgiving. Åbenheden bør efterfølges, men ikke nødvendigvis på helt samme vis med modeopvisning for patienter med bare fire uger på bagdelen.

Return to work

Karolinska Institut præsenterede workshoppen "REWORK", som er et spændende projekt, hvor man ved at involvere arbejdsgiver har til formål at få nyskadede tilbage på job. Mentorstøtte var i denne forbindelse vigtig, både for at vise arbejdsgiver og den rygmarvsskadede, at det rent faktisk er muligt. At vende retur til arbejdslivet kræver en stor involvering af mange parter og også mange ressourcer, som den

nyskadede oftest ikke har. Undervisning af arbejdsgiver og nye kollegaer er i den forbindelse vigtig. Workshoppen satte tanker i gang: Burde vi på Afdeling for Rygmarvsskader og Vestdansk Center for Rygmarvsskade blive bedre til at involvere arbejdspladsen i rehabiliteringen, og vil det være en god idé at udfærdige et beslutningsstøtteværktøj til dette formål?

Vejrtrækning

Vi skal ikke mange år tilbage, før der var en overhængende risiko for, at hvis man fik en meget høj rygmarvsskade, så ville man ikke få et langt liv. Sådan er det heldigvis ikke længere. Man kan leve godt, længe og trygt med en respirator. Hidtil har der primært været fokus på, hvordan man kan trække vejret, så lungerne kan få den livsafgørende ilt, men inden for de senere år har man fokuseret på, hvordan udåndingen sker. Det gør man bl.a. for at personen kan bevare muligheden for at snakke klart og tydeligt frem for at lyde "fiset" ud gennem hullet i halsen og bliver vanskelig at høre og forstå.

Når personer med rygmarvsskade får adgang til åndedrætseksperter, så forbedres deres kommunikation og vejrtrækning. Det er med garanti en indsats, som vi kommer til at høre mere om.

Ondt i skulderen

Personer med rygmarvsskade har ondt

Blandt de 450 deltagere på NoSCoS 2022 deltog behandlere, forskere og repræsentanter fra rygmarvsskadeorganisationer fra hele Norden. Til åbningen ankom professor Claes Hultling sammen med HKH Kronprinsessen.

i skuldrene, hvilket kan få store negative konsekvenser for hverdagen. Det har fået forskernes opmærksomhed. Bl.a. i Norge, hvor foreløbige resultater viser, at der er en sammenhæng mellem ondt i skulderen og rygning, ligesom der er blevet kigget på andre faktorer som fx blodtryk og køn. Der var imidlertid endnu ikke i denne forskning fokus på dagligdagens bevægelser som kørestolsbruger, fx forflytning til og fra seng, bil eller badekar. Selvom livsstilen betyder noget, så er det nok dagligdagens bevægelser, som er det store problem at få håndteret og finde løsninger på. Men det er altid vigtigt at blive gjort opmærksom på, at man skal passe på blodtrykket og holde op med at ryge.

Peer support – let's do it well

På tværs af Norden er der en udvikling med mentorer, der skal kvalificere nyskadede og rygmarvsskadede, hvor hverdagen er gået i hårdknude. Der foregår udvælgelse, uddannelse, eksaminer, matchning og forskning for at give det bedste til dem med behov for

at spejle sig i en mentor, der kan vise praktiske fif til dagens udfordringer eller som kan være med til at tage de svære diskussioner om livet.

Mange med en rygmarvsskade har rost mentorstøtte i vejen mod et til tider meget anderledes liv. Alligevel er mentorstøtte ofte ikke en fast del af rehabiliteringen mange steder, så hvordan kan denne værdifulde ressource af personer med levnet erfaring integreres i rehabiliteringen, og hvordan faciliterer vi mentorstøtte efter udskrivelsen? I denne workshop var der seks indlæg med eksempler på rehabiliteringsenheder, organisationer og enkeltpersoners måder at yde mentorstøtte på. Danmark deltog med indlægget "How to organize Peer support on a National level", hvor vi bl.a. fortalte om vores mentorprojekt, og om hvordan vi udveksler erfaringer mellem de to rehabiliteringsenheder i Danmark. Vi viste også en teaser af vores mentorfilm, som vi med støtte fra Qufora har fået med engelsk undertekst. I løbet af workshoppen fik deltagerne mulighed for - to og to - at reflektere over, hvordan mentordeltagelse på deres rehabiliteringsenhed kunne højne kvaliteten af rehabiliteringen. Der er behov for flere mentorer og i længere tid. Den accelererede behandling, og nu kun ambulante kontrol, giver ikke mulighed for, at nye med rygmarvsskade kan møde og spejle sig i andre og mere erfarne. Der skal være mentorer både

under indlæggelse og gennem lang tid efter udskrivning. Forskning viser, at mødet med ligesindede betyder meget, men at det er vigtigt at møde forskellige mennesker i alle aldre og med forskellige baggrunde og rygmarvsskader. Man har ikke brug for en fast mentor med samme karakteristika som en selv. Man kommer til at tænke på "de gode gamle dage", hvor man lå på stue med en eller flere andre, trænede i store åbne rum, og hvor man mødte erfarne med rygmarvsskade, som var til kontrol. Der er noget, som er gået tabt, og derfor er der et stort behov for at opbygge et nyt system med mentorer, som bl.a. kan være med til at bryde med den store andel af personer med rygmarvsskade, som står uden for arbejdsmarkedet. I Finland er 60 % med rygmarvsskade på pension, og ser man på andelen blandt tetraplegikere, er andelen over 80 %.

Livsstils-app

Der blev præsenteret en livsstils-app, som skal holde styr på aftaler omkring behandling, medicin og meget mere, samtidig med at den skal give en pushmeddelelse, når det er tid at lette på bagdelen for at forebygge et tryksår. Det er noget, man kan, men kommer det til at gøre en forskel? Man kan tvivle.

TAI

RYK var stærkt repræsenteret på programmet med de nye videoer og den

nye hjemmeside om Transanal Irrigation (TAI), hvor nogle af medlemmerne fortæller deres personlige historier om og oplevelse med TAI - godt suppleret af de lægelige eksperter fra Aarhus Universitetshospital. Der blev lagt mærke til RYK, som høstede mange roser for initiativet og kvaliteten med både videoer og den tilknyttede hjemmeside med nyttig viden (tai.ryk.dk). RYK satte ny standard for, hvad mennesker med rygmarvsskade selv kan bidrage med på den store scene.

Den næste NoSCoS-konference er i Helsinki til september 2024. Vi ser frem til konferencen om udviklingen – i små, men meget vigtige skridt fremad.

Brugerrepræsentant



Ved valg til NoSCoS's bestyrelse blev RYKs bestyrelsesmedlem, Cathrine Guldborg valgt til nordisk brugerrepræsentant. Valget er

for to år, hvor Cathrine Guldborg skal repræsentere de nordiske rygmarvsskadeorganisationer. Tillykke.

Spændende nordisk møde

I dagene 5.-7. maj deltog afdelingen i NoSCoS i Gøteborg. Hornbæks delegation spredte sig til mange forskellige oplæg, så vi kunne få så meget ud af kongressen som muligt.



Jeg var på kongressen for første gang og blev personligt meget inspireret af oplæg fra Canada og Norge om brugerinddragelse i genoptræningen og tilbagevenden til et nyt liv, som jeg håber på at kunne styrke i vores eget behandlingssystem. Derudover er der et netværk for professionelle, der arbejder med børn og unge med rygmarvsskade, som jeg også håber, vi kan lære af frem mod at vi flytter sammen med Afdeling for Hjerneske i de nye bygninger i Glostrup. Der er meget, vi kan bruge hinanden til, til gavn for patienter og pårørende.

Den øvrige delegation blev også godt opslugt af deres respektive kollegiale netværk, og vi er vendt tilbage med ny ildhu og viden. Vi glæder os til at arbejde videre med det, vi har lært.

Fysioterapeut Nikolaj Holm bidrog med en poster fra sin ph.d. forskning om sund livsstil hos rygmarvsskadede.

Blandt de store sessioner skal nævnes "Ardannelse i rygmarven efter rygmarvsskade" ved Christian Görtz fra Karolinska Institutet i Sverige, som berettede om forskning i de patologiske processer, og om hvordan det kan danne udgangspunkt for videre sigte mod forskning i heling. Fra samme institut holdt Karin Jensen oplægget "At dele smerte og lindring" – om hvordan interaktionen mellem læge og patient har en afgørende rolle for, hvordan patienten har det.

Brian Kwon fra Vancouver, Canada holdt oplæg om "Translationelle perspektiver i forskningen om akut rygmarvsskade", der omhandler iltpåvirkningen i den akutte fase – og om hvor lidt vi egentlig ved om hele processen.

Programmet var dog mangefold større med masser af dynamik og spændende indslag og et socialt program, som bragte deltagerne sammen.

Christian Tersbøl Pinkowsky

NoSCoS 2022

I år foregik den 17. konference i NoSCoS regi (Nordic Spinal Cord Society) den 5. -7. maj i Stockholm. I den forbindelse havde VCR hele fire poster repræsenteret:

- "How to perform inspiratory muscle training for patients with Spinal Cord injury in praxis." Omhandler brug af IMT-træning på et rehabiliteringscenter.
- "Assessing and detecting the need for nursing – a way to plan rehabilitation and nursing resources."
- "Telephone consultations in spinal cord injury follow-up." Omhandler telefonisk kontrolbesøg under Corona-epidemien.

"Følger af en rygmarvsskade – hvordan bliver mit liv?". Illustrerer nogle af de mange spørgsmål, som patienter og pårørende har med livet med en rygmarvsskade.

Personalet

Afsked og symposium

Tirsdag den 26. april var der inviteret til symposium samt afskedsreception for vores mangeårige afdelingsledelse, Ulla Veng og Lene Rosendahl, der begge har valgt at gå på pension pr. 30. april i år. Den blev holdt i patientcafeen, hvor også patienter var velkomne. Der var mange taler og en enkelt sang fra de mange indbudte gæster og samarbejdspartnere gennem de mange år med Ulla og Lene som afdelingsledelse for Neurologi i Viborg.

Symposiet bød på spændende indlæg af Henning Andersen, lærestolsprofessor og Jørgen Feldbæk Nielsen, professor i Neurorehabilitering. Neurologien har udviklet sig med stor hast de seneste 25 år. Engang tog den sig af sjældne sygdomme. I dag omfatter den store folkesygdomme som stroke, demens, neurorehabilitering og søvnsygdomme.

Hvor mon faget bevæger sig hen, hvis man kigger i krystalkuglen og ser 10 – 20 år frem i tiden?

Personalet

Stillingsopslag: Mentorkontakt søges

En stilling som mentorkontaktperson på VCR er ledig fra den 01.07.22 eller efter aftale. Stillingen er på 6 timer ugl. Timerne kan være fordelt både om dagen og om aftenen afhængigt af de opgaver eller arrangementer der skal afvikles. Mentorkontaktpersonen skal selv have været indlagt på VCR eller tilsvarende rehabiliteringssted, da det er afgørende, at vedkommende på egen krop har kendskab til at have en rygmarvsskade og ved, hvad det vil sige at gennemgå et rehabiliteringsforløb. Desuden stilles krav om gode evner til samarbejde, mundtlig og skriftlig formidling samt flair for administrativt arbejde. Mentorkontaktpersonens tætteste kollega (kaldet centerkontaktperson) er en sundhedsfaglig uddannet medarbejder på VCR, og sammen står de for koordineringen med at tilbyde mentorer til indlagte patienter. Desuden vil arbejds-

opgaver bl.a. være koordinering af mentorernes arbejde, opsøgende arbejde blandt indlagte, rekruttering af nye mentorer samt medvirke til en løbende udvikling og evaluering af ordningen. Løn- og ansættelsesvilkår er i henhold til gældende overenskomst på området. Ansøgningsfrist er den 1. august med tiltrædelse 1. september. For nærmere beskrivelse af arbejdsopgaver, krav om uddannelses- og kompetencekrav henvises til stillingsopslag på hospitalsenhedmidt.dk. Find opslaget under Ledige stillinger.

Yderligere oplysninger kan fås ved henvendelse til ledende terapeut, Lasse Thulstrup, tlf. 7844 6180 eller afd. sygeplejerske, Jette Østergaard Lavgesen, tlf. 2476 7322.

Personalet

Prøvehandlinger på VCR

Vi tilstræber løbende at forbedre og udvikle rehabiliteringen på VCR for at give det mest optimale og tidssvarende tilbud. Derfor vil der ind i mellem blive afprøvet og justeret på den måde, vi arbejder med rehabiliteringen på. Pt arbejdes der på følgende prøvehandlinger:

- Målsætning samt døgnrytmeplan færdig på andendagen. Målet er, at patienten får et bedre overblik fra start og dermed en oplevelse af et struktureret rehabiliteringsforløb.
- Tværfaglig modtagelse af nye patienter. Vi ønsker at afprøve, om inddragelse af både ergoterapeuter og fysioterapeuter kan forbedre modtagelsen og få forløbet hurtigere i gang.
- Fysioterapeuternes rolle i hverdagsrehabiliteringen. På VCR er fysioterapeuter aktuelt i gang med at videreudvikle på arbejdsopgaver og arbejds gange med sigte på en bedre, samlet rehabilitering for patienten. Hidtil har fysioterapeuterne haft arbejds gang i huset kl. 8 - 17.30. I fremtiden vil de være til stede kl. 7 - 21.30 med henblik på at højne og udvide den faglige indsats til en større andel af patientens dag. Funktionsfærdigheder vil således kunne vurderes og trænes over en længere, daglig periode, og patienten vil forhåbentlig opnå en hurtigere indlæring til at blive selvhjulpne og opnå følelsen af den meningsfulde daglige rehabilitering.

Personalet

Søvnapnø-projekt

Flere undersøgelser har vist, at rygmarvsskadede har større risiko for at få søvnapnø end resten af befolkningen. Derfor er der i foråret i samarbejde med søvnklinikken i Viborg igangsat et projekt med henblik på systematisk afdækning af omfanget af søvnapnø blandt førstegangs indlagte patienter på VCR. Det sker ved hjælp af spørgeskemaet "Stop Bang" og screeningsværktøjet CRM (cardio-respiratorisk-monitorering). Søvnapnø kan på længere sigt have afgørende betydning for udviklingen af en række alvorlige sygdomme, som fx type 2-diabetes og hjertekarsygdomme, men også på kort sigt have en negativ indflydelse på de indlagte patienters rehabilitering. Projektet vil i første omgang foregå i et halvt år.

Personalet

Medarbejdernyt



Forsker Erhard Trillingsgaard Næss-Schmidt er den 1. april tiltrådt i et lektorat med specielt fokus på forskning på VCR. Stillingen er en fælles stilling mellem Afdeling for Klinisk Medicin, Aarhus Universitet og HE Midt. Som lektor vil Erhard Trillingsgaard Næss-Schmidt skulle undervise på Aarhus Universitet og fungere som hovedvejleder for ph.d.-studerende, primært på VCR, men også

på RH Hammel Neurocenter.

- Det er vigtigt for mig at arbejde for et tæt samarbejde mellem klinik, uddannelse, udvikling og forskning – og selvfølgelig have i baghovedet, at det i sidste ende skal være til gavn for patienterne, fortæller den nyudnævnte lektor.

Erhard Trillingsgaard Næss-Schmidt har været ansat på RH Hammel Neurocenter siden 2013 og på VCR siden september 2020. Lektoratet er for en femårig periode.

Personalet

Kort Nvt

Ukrainsk safehouse

Som en del af det europæiske nødhjælpsprojekt "Ukrainian SCI Relief" driver European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF), med støtte fra Swiss Paraplegic Foundation (SPF) og German Spinal Injuries Association (FGQ), et safehouse for ukrainske flygtninge med handicaps med hovedfokus på rygmarvsskadede, som har brug for livsvigtig hjælp på grund af deres handicap. Det etablerede Safehouse ligger ca. 50 km fra den ukrainske grænse i den polske by Cyców og tilbyder husly til rygmarvsskadede og deres ledsagere. Det fungerer som mødested, hvor de kan gøre kortvarigt ophold og få den første nødvendige hjælp før videre transport videre til andre europæiske lande med hjælp fra et netværk af europæiske SCI-organisationer.

BB

Dance on Wheels - kørestolsdans i Aarhus

Gemmer du på en indre danseløve? – eller måske en dansemus? – Så er det tid til at slippe den løs.

- Det er dejligt at komme på en danseskole, og have et fælles mål med andre kørestolsbrugere. Man bliver i godt humør, fortæller Per Bøgeskov.



Hvis du også har lyst til at modtage undervisning og danse i et spændende dansemiljø, så meld dig til Dance on Wheels efterårshold. Danseforudsætning er ikke nødvendig. Vi er voksne, som vil lære at danse, og du kan komme alene eller sammen med din dansepartner. Sæsonen starter den 1. september kl. 15 i Aarhus. Du er velkommen til at møde op til en gratis prøvetime. For yderligere info: Mai-Britt Schmidt tlf. 3124 5462. Eller find Dance on Wheels på Facebook. Tilmelding: stokkebroedans.dk (under dansehold torsd. kl. 15).

BO

Frontløber for natur for alle

Vil du være frivillig frontløber og inspirere til naturoplevelser? Videnscenter om handicap efterlyser mennesker, der vil være med til at skabe fokus på adgang til naturen for alle. Som frontløber bliver du en del af projektet Natur for alle, der skal kortlægge og formidle tilgængelig natur. Din rolle bliver at inspirere andre til at komme ud i naturen ved at dele dine naturoplevelser via sociale medier, teste og anbefale lokale natursteder. Formålet med projektet er at skabe en digital platform, hvor alle mennesker med handicap kan finde stier i naturen, som passer til behov og eventyrlyst. Projektet betaler forplejning og transport til fysiske møder. Vil du vide mere eller tilmelde dig som frontløber, så kontakt Christian Künsemüller på christian@sumh.dk

BB

Hjemmesider for viden om neurorehabilitering

De to - forholdsvis stadig nye hhv. Videnscenter for Neurorehabilitering (Øst) og Vestdansk Videnscenter for Neurorehabilitering har hver deres hjemmeside, hvor man bl.a. finder nyeste viden, indsatsområder og kurser indenfor neurorehabilitering. Primære målgruppe er fagprofessionelle, der arbejder med mennesker med skade på hjerne eller rygmarv på tværs af regioner og kommuner i de to respektive landsdele. Sekundære målgrupper er bl.a. patientforeninger og patienter og pårørende.

BB

Adgang til elbiler

Er elbiler fremtiden indenfor handicapbiler? RYK! magasin har spurgt Michael Noer fra Auto Mobil.



- Spørgsmålet kan man ikke svare entydigt på. Som lovgivningen er, får man bevilget bil ud fra "billigst egnet-princippet", og man får afgiftsfritagelse på nedstolede busser.

- Hvis man ser på markedet i dag, kommer der flere og flere elbiler. Det øger sandsynligheden for, at en billigst egnet bil godt kan blive en elbil, så længe vi taler om personbiler, forklarer Michael Noer og fortsætter:

- For de nedstolede busser vil det derimod kræve en lovændring, før ren elbil kommer i betragtning som billigst egnet, da disse i forvejen er afgiftsfritaget. Derfor kan man endnu ikke drage samme fordel af den nedsatte afgift på denne type bil.

- Som ekstra tvist, forklarer Michael Noer, spiller infrastrukturen også en rolle ligesom spørgsmålet om, hvem der betaler for en ladestander.

- Før der kommer en endelig afklaring på, om der kan bevilges personbiler, så skal det først vedtages, hvem, der skal afholde udgiften for at opsætte en ladestander ved borgers bopæl.

BB

Forbud mod genbrug

I Danmark er det ikke lovligt at benytte engangssundhedsartikler som genbrug. Det har medlemslandene i EU besluttet med EU-forordningen 2017/745. Danske Regioner har dog nedsat en tværregional arbejdsgruppe med deltagelse af Lægemiddelstyrelsen og Statens Serum Institut for at afklare behovet og mulighederne for at fastsætte nationale regler. Hvis man som bruger bliver bedt om at genbruge udstyr, som ikke er godkendt til genbrug, kan man klage dels til Styrelsen for Patientsikkerhed med en såkaldt bekymringshenvendelse og dels over en bestemt sundhedsperson. Genbrug kan kun påbydes, hvis de nationale regler giver lov til at genbruge engangsartikler, og det gør de danske ikke, og der er heller ikke planer om at ændre reglerne.

SL

Adgang til nationalpark

Den grusede cykelsti gennem Mols Bjerge fra Fuglsø til Agri var efterhånden blevet grundigt skadet af regnvand og tilgroning, men cyklister kunne stadig komme igennem. Det kunne parkens gæster i kørestol ikke. Derfor har Nationalpark Mols Bjerge nu repareret cykelstien. Det sker som led i et større projekt, der handler om at gøre Nationalpark Mols Bjerge tilgængelig for alle. I et samarbejde med Syddjurs Kommune og Naturstyrelsen Kronjylland er Foreningen God Adgang blevet hyret til at certificere i første omgang seks forskellige lokationer i nationalparken. Det er Multistien på Ahl, cykelstien gennem Mols Bjerge fra Fuglsø til Agri, Besøgscenter Øvre Strandkær, Besøgscenter Karlsladen, Bogens Strand og shelteren ved Strandkær Strand. Parkens nye tiltag giver mulighed for gæster i kørestol for at opleve Mols Bjerge med en dagstur gennem bjergene på den nyrenoverede sti, en badetur ved Bogens Strand med tilgængelig badebro og overnatning i tilgængelig shelter. Mols Bjerge er et meget kuperet område, og kun de større grusveje er egnede i kørestol. Men man kan køre i bil ind i selve området. Find mere info på nationalparkmolsbjerg.dk

BB

Muskelsvindfonden fejrer 50-års jubilæum

Muskelsvindfonden har gennem fem årtier sat flere markante aftryk på både sundheds- og handicapolitikken, og i anledning af fondens 50 års jubilæum fejrer foreningen en række af disse politiske sejre.

- Men der er stadig meget at kæmpe for, mener formanden for foreningen, Simon Toftgaard Jespersen, der prioriterer foreningens politiske indsats højt.

- Vi er kendt blandt politikere for at være en seriøs, troværdig og løsningsorienteret organisation, fordi vi kan være behjælpelig med at beskrive nuancerne i mennesker med handicaps liv, vi kan hjælpe med at træffe gode beslutninger. Og dem er der desværre fortsat brug for.

Muskelsvindfonden ser sig ikke blot som en handicap- og en patientforening.

- Vi er også en kulturbærer, der bidrager med koncerter, børnearrangementer og med skæve vinkler, der rækker langt ud over vores egen verden.

I maj fejrede Muskelsvindfonden sin 50-års fødselsdag med fest og koncerter med flere artister fra Grøn Koncert. Tillykke.

BB / Foto: Per Bergmann



Hollys dagbog

"Hollys dagbog" med eftertitlen "En servicehunds betroelser fra en coronatid" udkom i maj. Holly er servicehund for forfatteren bag og udgiver af bogen, Lotte Tobiasen, der har nedsat førlighed som følge af en rygmarvsskade og et meget svagt syn. Den lyse labrador hjælper Lotte med at bære indkøb og trække tøj ud af vaskemaskinen, og samtidig er Holly en kærlig ven i hverdagen. Da corona lukker Danmark ned, får Holly ekstra travlt. Også selv om Holly og Lotte ofte er hjemme i dagevis uden at være sammen med andre mennesker. Mens Holly kæmper med at holde Lottes humør oppe, prøver hun at forstå, hvorfor mennesker har så svært ved at nyde nuet, hvorfor de ikke bare siger, at de keder sig, og hvorfor det pludselig er godt at være negativ.

Det var under coronanedlukningen, Lotte begyndte at skrive dagbog på Facebook, og det udviklede sig til bogen, der netop er udkommet.

- Jeg valgte at bruge Holly som talerør, fordi jeg via hende kunne distancere mig lidt til min egen situation, som jeg ærlig talt ikke syntes, var særlig sjov eller spændende. Med Holly som fortæller kunne jeg få en humoristisk vinkel, som var tiltrængt for mig selv og sikkert også for andre, fortæller Lotte Tobiasen.

Dagbogen giver et ærligt og tankevækkende indblik i, hvordan det kan være for et menneske med handicap altid at skulle leve livet i en form for lockdown. Med masser af humor fortæller Holly om både begivenhedsrige og kedelige dage, om glæde, venskab, ensomhed, hudsult og chokolade krydret med små eventyr og godnathistorier.

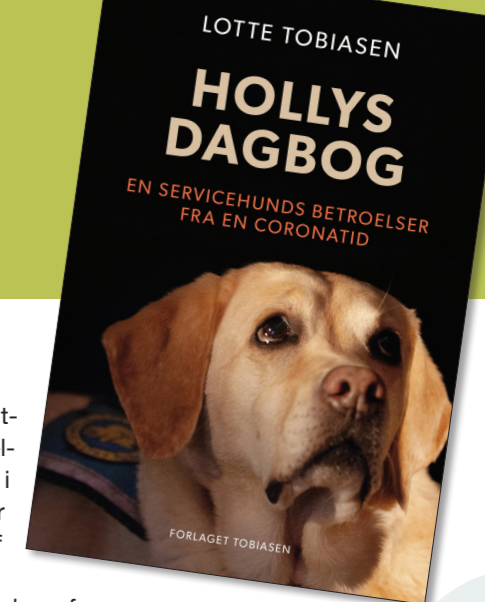
Bogen er hæftet, 97 sider, illustreret og koster 149 kr. inkl. forsendelse hos Forlaget Tobiasen. Læs mere på lottetobiasen.dk.

BB

Hjælpemiddel giver frihed

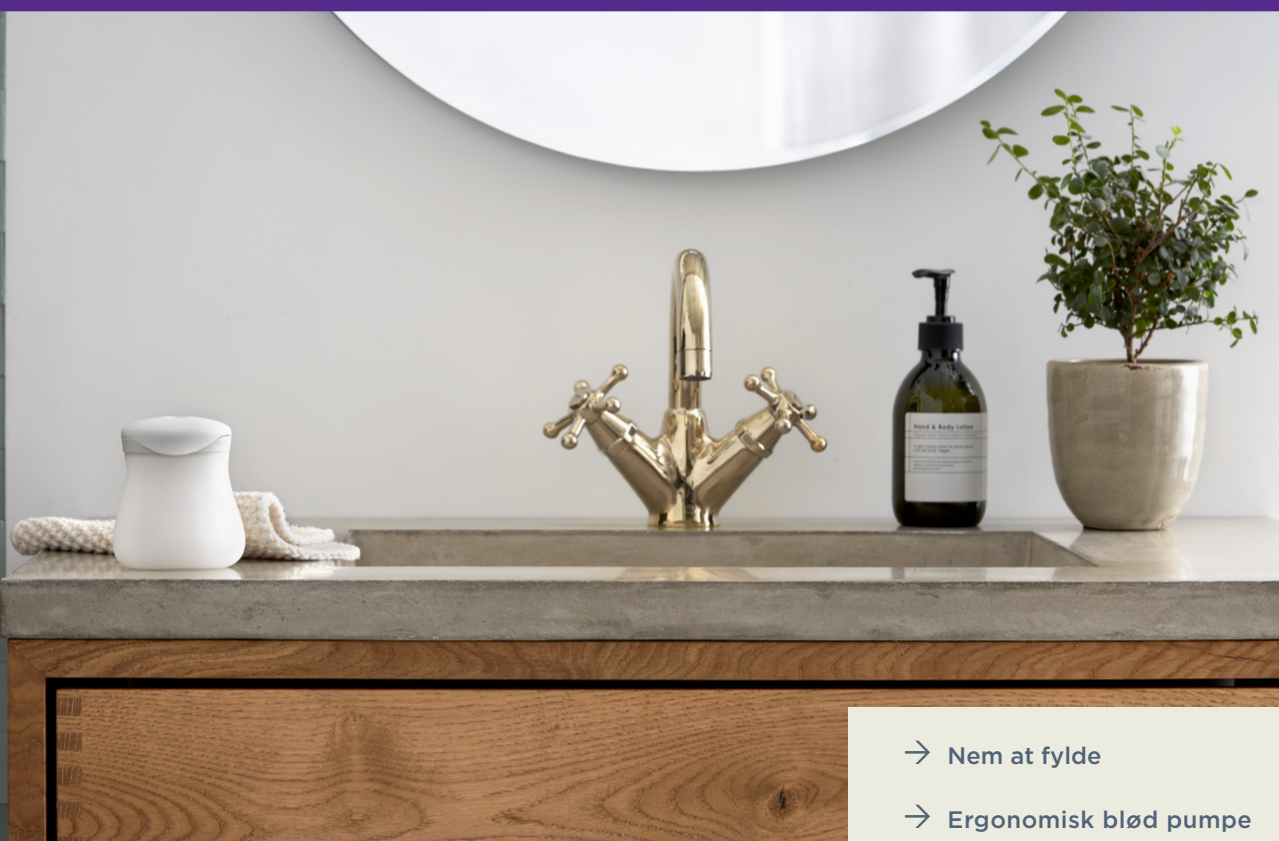
Kommunikationshjælpemidlet TubusOne giver mennesker med nedsat eller ingen bevægelighed i arme og hænder friheden tilbage til at klare daglige digitale gøremål, bl.a. til at navigere og kommunikere på alle touchskærme. TubusOne er sammensat af fire komponenter: et mundstykke, et rør, en tip og TubusClip. Med et let pust gennem røret aktiveres en tip, som kan trykke og stryge på touchskærme uden brug af software, hvilket gør dette lille kommunikationshjælpemiddel helt uundværligt. Under udviklingen blev der lagt stor vægt på at få mange forskellige potentielle brugere til at teste produktet. For yderligere info kontakt Tubus Technology på info@tubus.dk eller læs mere på tubustechnology.com.

BB



Qufora[®] IrriSedo MiniGo

Enkel irrigation, der passer ind i din hverdag



- Nem at fylde
- Ergonomisk blød pumpe
- Diskret "ikke-medicinsk" design

Genvind kontrollen over din tarm

Hvis du døjer med tarmproblemer som afføringsinkontinens eller følelsen af aldrig at kunne blive helt tømt, så ved du også, hvor stor en indflydelse det kan have på dit liv.

Den nye Qufora IrriSedo MiniGo er et enkelt irrigationsprodukt specielt udviklet til af afhjælpe netop de problemer. Blot en lille mængde vand vil ofte være nok til at afhjælpe et stort problem. Jævnlig brug af rektal irrigation har vist sig at have en effektiv effekt på afføringsinkontinens og forstoppelse. Genvind kontrollen over din tarm og dit liv.

Kontakt din læge eller sygeplejerske og find ud af om Qufora IrriSedo MiniGo er en løsning for dig.



reddot winner 2021

Qufora[®] IrriSedo MiniGo