



ViPU Viden

15. årgang · nr. 4 · december 2013

om psykiatri og udviklingshæmning

TEMA

KON FE REN CE 2014

- Hjemtagning
- Ny teknologi





Kurt Sørensen, overlæge og leder af Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Farvel og tak

2. januar 1989 slog det, der dengang hed Oligofreniklinikken for første gang dørene op. Her til nytår er det altså 25 år siden oligofrenipsykiatrien holdt sit indtog i Risskov. Siden er der i alle landets regioner etableret mere eller mindre udbyggede oligofreniteams, der arbejder efter det mønster, vi lagde til grund.

Man grinede dengang meget af, at vi havde valgt et så højtravende ord som oligofreni. En ting har vi dog opnået på de 25 år, nemlig at betegnelsen indgår som et naturligt led i ordforrådet hos mennesker, der arbejder med udviklingshæmmede. 25 år i oligofrenipsykiatrien, der i perioder har været kamp og op ad bakke, er lang tid, og jeg er efterhånden blevet en gammel mand (folkepensionist), så det har været naturligt, at benytte årsdagen til at sige farvel og søge nye udfordringer (som man siger).

Selvom tingene af og til har kunnet være besværlige, er mange ting lykkedes. F.eks. har vi kunnet holde liv i Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning i en snes år. De første med velvillig støtte fra Landsforeningen LEV og foreningen Oligofreniklinikken's Forskning- og Støttemidler

(Nu Oligofreniforeningen). I de senere år har bevillinger fra Sundhedsministeriet finansieret Videnscentret. Jeg takker de to foreninger, der gennemførte en pioneropgave og Sundhedsministeriet for god støtte undervejs, og det er mit inderlige håb, at det fortsat vil være muligt at opretholde videnscentret som en kilde til nøgtern og uvildig information om psykiatriske aspekter ved udviklingshæmning.

For mit eget vedkommende er det dog ikke helt slut endnu. Jeg har været indblandet i forberedelserne til den store jubilæumskonference, der afholdes d. 20.-21. maj 2014. På konferencen kommer vi vidt omkring sammen med nogle af verdens førende specialister. Der er allerede godt gang i tilmeldingen, og vi regner med at kunne samle deltagere fra hele Norden. Et godt råd vil derfor være at sikre tilmelding så hurtigt som muligt. Der kan blive rift om de sidste pladser!

I dette nummer af ViPU Viden kan du få en forsmag på nogle af de emner, vi tager op på konferencen, f.eks. mestring af psykisk lidelse ved Lisbeth Frølund, og Malene Terp der fortæller om anvendelsen af ny teknologi i behandling af skizofreni. En gammel, men desværre forsømt disciplin tager vi også op på konferencen. Mag. art. Finn Andersen, Ph.D, er sammen med mig i gang med en historisk og demografisk undersøgelse af, hvordan det er gået børn, der i 1950'erne og -60'erne anbragtes i hjem for såkaldt åndssvage børn. Selvom jeg går af, håber jeg at få lejlighed til at gøre arbejdet færdigt.

Hele det spændende program kan ses på:

www.konferencen2014.dk

Til april 2014 er det 40 år siden, jeg trådte i tjeneste hos regionen (og dens forgængere Viborg og Århus Amt). Jeg kan se tilbage på mange spændende udfordringer, men kan også føle en lettelse ved ikke længere at have ansvar for psykiatriens udvikling. Blandt de hverv jeg slipper er opgaven som ansvarshavende redaktør for ViPU Viden. Jeg benytter denne sidste lejlighed til at takke mine medarbejdere og vore læsere for det engagement, de har vist. Sidst men ikke mindst går min tak til den mangfoldighed af udviklingshæmmede mennesker, deres pårørende og personale, der har beriget mit arbejdsliv.



Jeg falder midt imellem 4

Symptomer er strategier til overlevelse 6

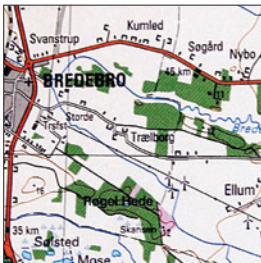
Gemt og glemt - på landets ni ventetidshjem 8



Behandling lige ved hånden udviklet af de sande eksperter 10

Hellere en robotsæl end psykofarmaka? 15

Mit liv på iPad 18

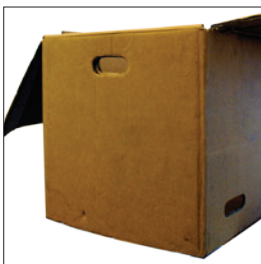


Hjem til det ukendte 21

Kampen om retten til at blive 26

Flytter for en hjemmedag 28

Når det er godt at komme hjem 29



BLESID – et nyttigt pædagogisk værktøj 31

De bygger til den enkeltes behov 33

Bog omtaler 35

Udgives af
 Videnscenter for Oligofrenipsykiatri
 Skovagervej 2 · 8240 Risskov
 Telefon 78 47 15 50
 Telefax 78 47 14 70
 E-mail: videnscenter@oligo.dk
 www.oligo.dk

midt
 regionmidtjylland

Bladet udkommer 4 gange om året.
 Oplag: 1.500

Ansvarshavende redaktør
 Overlæge Kurt Sørensen

Redaktion
 Dorte Eifer
 Mette Egelund Olsen
 Hanne Engelstoft
 Fotos: Hanne Engelstoft

Grafik og layout: Pernille Granath
 Trykkeri: PE offset

Kopiering kun tilladt på institutioner,
 der har indgået aftale med Copy-Dan,
 og kun indenfor de i aftalen nævnte rammer.

ViPU Viden påtager sig intet ansvar for
 manuskripter m.m. som er indsendt
 uopfordret. Synspunkter, der udtrykkes af
 gæsteskrivere, interviewede o.l., dækker
 ikke nødvendigvis bladets



Jeg falder midt imellem

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Følelsen af isolation og af at stå udenfor samfundet. Følelsen af ikke at høre til, hverken blandt de voksne eller blandt børnene. Følelsen af at ingen vil tale med en. Følelsen af at blive kigget underligt på.

Sådan er det nogle gange at være Gitte Grøn, en ung 25-årig, udviklingshæmmet kvinde fra Lemvig, der har gjort sig mange tanker om sit handicap.

"Jeg kan ikke lide, når jeg går i svømmehallen uden ledsager. Når jeg har

svømmevinger på, kigger mange folk, og der er børn, der spørger: Hvorfor har du svømmevinger på?"

"Så føler du dig lidt anderledes?"

"Ja, og jeg har fået lidt fra alle hylder," fortæller Gitte og nævner spasticitet,



den neuropsykiatriske lidelse ADHD, perioder med depression og en periode med anoreksi - oveni udviklingshæmningen. Hendes hjerneskade og ADHD betyder, at hun lever bedst med faste rammer og struktur. Hun omstiller ikke så godt til nye ting og skal ikke lave for mange ting ad gangen, men så fungerer det også efter bogen – Gittes bog:

”Jeg kunne ikke leve uden det her,” siger Gitte og viser sin kalender og arbejdsedler med piktogrammer frem. Gitte bor i egen lejlighed i et bofællesskab med plads til fire unge udviklingshæmmede. De har kendt hinanden fra skoletiden. Hun har boet hjemme hos sin familie, indtil hun som 16-årig kom på efterskolen. Derefter flyttede hun i egen bolig. Det var svært i starten, og de første par år fik Gitte lov til at bo hjemme nogle dage om ugen. Nu tager hun hjem hver anden weekend – og en gang imellem, hvis hun får en pludselig indskydelse. Hver dag tager hun af sted til aktivitetstilbuddet Projekt Livsmod med taxa. Hun har prøvet turen over markerne hele vejen hjem, fordi det var for svært at vente på bussen.

”Det kunne personalet ikke lide,” husker Gitte med et grin, ”og jeg var også selv meget ked af det. Men jeg har lært meget. Hvis det ikke går efter planen, siger jeg stop, jeg spørger nogen, jeg går for mig selv, jeg vil helst sidde i mindre grupper og jeg hører musik, hvis lydene omkring mig er generende.”

Hvad synes du er godt i dit liv?

”Det er godt at komme af sted på skiferie sammen med andre fra Havredal gl. Skole, det er godt jeg har com-

puter, fjernsyn og iPad, og jeg elsker julen! Jeg har over 100 nisser, og jeg planlægger en tur til København for at se julemarkedet i Tivoli sammen med min ledsager, og så skal der laves en mindebog om turen,” fortæller Gitte med lys i øjnene.

Men livet er ikke altid let for dig. Jeg ved, du kender Egon og kan snakke med ham om de svære ting i dit liv (red. Egon Bech-Pedersen, oligofreni-psykiatrisk sygeplejerske i Region Midtjylland).

”Jeg har klippet mig selv med en saks, og engang slugte jeg en hel flaske lactulose. Jeg kan også have dage, hvor jeg ingen energi har og være meget ked af det, og så kan jeg snakke med ham om det. F.eks. er det svært at være til familiefester. Jeg har siddet ved børnebordet, og det er ikke sjovt for mig, men jeg kan heller ikke lide at sidde ved voksenbordet, så jeg lander lige i hullet. Jeg hører ikke til nogen af stederne, og nu har jeg fået lov til at blive hjemme.”

Hvorfor tror du det er sådan – at du f.eks. ikke kan lide at sidde ved voksenbordet?

”Normale ved ikke, hvad de skal sige til udviklingshæmmede. Jeg har oplevet, at folk ikke vil sige hej eller snakke med mig. Udviklingshæmmede er svære at snakke med, det kan tage lang tid for os at sige tingene, og det vil folk ikke vente på. Vi er anderledes, men hvorfor kan de ikke bare se os som mennesker?” lyder Gittes bøn. Men der er undtagelsen. Et par gange om året, føler Gitte sig ikke udenfor, og det er når hun arbejder på kemivirksomheden Cheminova, hvor

socialt ansvar indgår i målsætningen. Gitte pakker bl.a. brochurer, og det er et arbejde, som hun er rigtig glad for, fordi hun løser en opgave, og fordi, at hun på Cheminova ikke føler den forskelsbehandling, hun ellers møder i samfundet.

”Flere arbejdspladser skulle åbne op for udviklingshæmmede. Så ville vi blive mere synlige og føle os som en del af samfundet. Vi kan mange ting, bare det er struktureret for os. Mange udviklingshæmmede kunne godt tænke sig at få lov til at gøre noget, f.eks. være i små praktikophold. Man kan godt føle, at man bliver valgt fra som udviklingshæmmede, også fordi man screener gravide. Jeg vil gerne tages som et menneske, og ikke som en handicappet,” fortæller Gitte og fortsætter:

”Det er svært nogle gange at være udviklingshæmmede. Jeg synes godt, personalet må hjælpe lidt mere, end de gør, så man kan få hjælp i starten, når noget er nyt. Men det er nogle gange træls at have brug for hjælp til indkøb og økonomi. Det er også underligt, at skulle betale for ledsagere, hvis man skal lave noget. Jeg har ikke rigtig nogen venner, for det er lidt svært for mig at være sammen med andre. Jeg har brug for hjælp til det, og det havde min veninde også, og så skulle der laves aftaler med ledsagere. Det var det samme med en anden pige. Vi var lidt venner, men det var svært at få hjælp til at være sammen. Jeg vil ikke have en kæreste, og dem jeg bor sammen med, laver jeg mad med og spiser sammen med, men ellers er vi meget i vores egen lejlighed. Jeg er mest sammen med handicappede mennesker, så jeg føler mit liv er isoleret,” slutter Gitte.

Symptomer er strategier til overlevelse

Af journalist Mette Egelund Olsen,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Det var de skæve eksistenser og de farende svende, som faderen bød indenfor til ly og kaffe, og det var de psykisk syge mennesker, hun mødte, når hun var med sin mor på arbejde, der gav

næring til hendes interesse i psykiatri og sygeplejefaget. Lisbeth Frølund Davis blev sygeplejerske og har lige siden, hun blev uddannet, arbejdet i almenpsykiatrien i Herning.

”Psykiatrien i Vest har tradition for at tænke kreativt og eksperimenterende. Det var blandt andet takket være psykiater Lars Thorgaard, der var toneangivende for en mere psykodynamisk tilgang. Sammen med udviklingskon-



Hør mere og mød Lisbeth Frølund Davis på vores internationale konference den 20. og 21. maj 2014 i Hermans, Tivoli Friheden, Aarhus. Her holder hun foredrag om mestring og relationsarbejde.

Tilmelding på: www.konferencen2014.dk

sulent Agnete Clemmesen satte han et kvalitetsudviklingsprojekt i gang på den dengang psykiatriske afdeling i Herning i 2004. For ergoterapeuternes arbejde havde forandret sig. Patienterne var for dårlige til at være i gruppetilbuddene. Så hvad kunne man gøre? Det blev til et projekt for ergoterapeuter og sygeplejersker om Individuel mestring og mestring i relationen,” fortæller Lisbeth Frølund Davis, der i dag er afdelingssygeplejerske i Regionspsykiatrien Vest og som blev en af nøglepersonerne i projektet. Det var ikke fordi, de opfandt nyt. Men det var en moderniseret psykodynamisk tilgang, der inddrog kognitive og narrative metoder. Og det gav god mening at være i et fagfællesskab, hvor man inddrog en vurdering af patientens aktuelle funktionsniveau i vurderingen af, hvad patienten aktuelt magtede i relationen og havde behov for i miljøterapien ved hjælp af en Miljøterapeutisk model (Stavangermodellen). Men projektet arbejdede også med flere redskaber. Blandt andet ”Telefonpælen”, som er en livsline - et overblik over patientens liv. Det levede liv og det liv, der har med sygdomsperioderne at gøre. ”Telefonpælen” skal skabe en rød tråd og gøre, at man bedre kan se sammenhængene.

Beskyttet mod kaos

”Det var alt sammen med til, at vi blev mere præcise på, hvor patienten var, og at vi blev mere målrettet


miljøterapeutisk. Noget som er lige så vigtigt som medicinen. Vi arbejdede med patientens mestringsstrategier. Mange af symptomerne på psykisk lidelse kan forstås som mestringsstrategier i forhold til noget, der er værre. Vi fik en forståelse for, at adfærd og symptomer ikke kommer af ingenting, men er en beskyttelse mod det, der er værre, som fx tomhed og kaos. Adfærden kan fx være selvskadende eller voldelig. Og man kan ikke fjerne eller arbejde mod det uden at sætte noget andet i stedet. For det har en funktion for vedkommende. Det der kan sættes i stedet for kan f.eks. være motion, skærmning, afgrænset aktivitet, kontakt til personalet eller medicin,” siger Lisbeth Frølund Davis og forklarer videre, at det kan være vanskeligt at stå i som personale, men at det er vigtigt at have en forståelse af forhistorien. Det er fordi, patienten har det vanskeligt. Med den forståelse bliver det lettere at stå i det vanskelige. Arbejdet med mestring fortsatte, og i 2008 grundfæstede ideen og projektet sig til Center for Relationsbehandling, Mestring og Miljøterapi. Lisbeth Frølund Davis blev ansat som funktionsleder. Målet var at fortsætte og fastholde mestringsarbejdet ved blandt andet at uddanne nøglepersoner, etablere en uddannelse i relationsbehandling og afholde Mestringskonference (hvert andet år). Centret var et slags videnscenter, der tilførte energi

og inspiration. Det var vel at mærke. For i 2013 blev der skåret ned.

”Der er dog stadig Mestrings-nøglepersoner rundt omkring i Herning og Holstebro, som fortsat gør en stor indsats for, at vi i Regionspsykiatrien Vest arbejder med den forståelse,” forklarer Lisbeth Frølund Davis.

Også personalet skal mestre

For Lisbeth Frølund Davis handler det ikke bare om at psykisk syge skal mestre livet og deres sygdom, men også personalet skal kunne mestre deres arbejde. Hun er fortaler for, at personalet har brug for rum til at tænke sig om og reflektere over, hvordan patienten har det og så have mulighed for at afstemme det med patienten.

”Det skal være meningsfuldt det, vi laver med patienterne. Personalet skal være rustede til arbejdet. De skal klædes fagligt på med supervision og afholde konferencer, hvor der er tid til at tænke sig om og forberede sig i kontakten til patienten. Personalet skal have hjælp til at skelne, hvad der foregår i det pres, man nogen gange står i. Og patienterne skal føle sig anerkendte i forsøgene på at hamle op med noget, der er svært. 



Gemt og glemt - på landets ni ventetidshjem

Af historiker Finn Andersen,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Historisk set vil aktindsigten i Statsadministrationens omfattende beholdning af dokumenter og brevkopibøger afdække mange detaljerede oplysninger omkring livet på de ni hjem. På samme vis vil projektet kunne afgive ny viden om demografiske forhold f.eks. vedr. dødelighed og levealder. Projektet åbner op for flere interessante delundersøgelser omkring bl.a. mennesker med Down Syndrom og datidens nedsendte, psykisk udviklingshæmmede grønlandske børn.

Ventetiden på at komme "videre" i systemet strakte sig ofte over 10 år - eller mere. Hvad dette fik af menneskelige omkostninger såvel for beboeren som for de pårørende, vil projektet afdække gennem aktuelle interviews.



Overlæge Gunnar Wad, anstalten i Vorskov d. 19. februar 1953, fortæller:

"Jeg ved ikke, om man har rimelig ret til i dette land at bruge udtrykket, at

staten har "forsømt" åndssvagesagen eller nogen kategori af åndssvage. Derimod ved jeg, at der i alt fald er een kategori af åndssvage, hvor behovet for hjælp og bistand er så hjerteskræende påtrængende, at al tale om "forsømmelse" af andre kategorier må vente, til dette behov er afhjulpet. Jeg tænker her på den såkaldte ventetids"forsorg".

Projektet forsøger ikke mindst via de eksisterende stambøger at registrere børnene og følge dem i deres videre færd i livet. Alderen for de overlevende ligger i dag mellem ca. 40 - 75 år, hvorfor projektet ikke kun har historisk interesse, men projektet rummer i virkeligheden også livshistorien for hundredvis af tidligere ventetidsbørn.



Hovedgård Ventetidshjem

Et af landets ni etablerede ventetidshjem, der også officielt blev lidet flatterende omtalt som "opsamlingshjem", hvilket naturligt nok afstedkom en ret så uensartet patientsammensætning på det enkelte hjem med sine normalt 16-20 beboere. Som beskre-

vet af tidl. forstander Grethe Bencke (Hadsten): "Intelligensspredningen hos vore børn er uhyre stor, med IK fra ca. 75 helt ned til det, som ikke lader sig måle". Arbejdet med de tunge, sengeliggende børn, de syge børn med epilepsi, kramper og liggesår - ofte tillige blinde, høre- eller talehæmmet prægede livet på datidens ventetidshjem. Svært er det i den forbindelse at tænke på de åbenlyst fejlbragte børn, som kilderne ikke undlader at fortælle om, idet samlinger med påskriften "Glemte børn" stadig er at finde i arkivernes gemmer.



Egå: Udklædte børn, glade hjælpere

Men virkeligheden var en anden, som Bente V. Petersens (Odder) fortæller: "Børnenes uarticulerede skrig var så voldsomme, at hjemmets sygeplejepraktikanter ikke kunne lide at gå tur med børnene, fordi de skammede sig over dem". Kontrasterne mellem det officielt tagne billede og de ansattes senere beretninger er som oftest markante, heriblandt også følgende uddrag fra pens. skoleleder


Per B. Kristensen, der var i sommerjob på Solbo i 1967: "Vilkåret for at være anbragt dengang var god og omsorgsfuld pasning. Men der var åbenbart ingen krav om eller pres fra



Tølløse: Alt nystroget og nyvasket

nogen sider om særlige pædagogiske indsatser. Et par af børnene blev anbragt i et monstrum på 4 hjul, hvor de kunne stå nogen tid. Flere lå blot hen i deres senge. Vi gik ofte lange ture med de "bedste" af børnene, nogle var passager i trækvogn".

Tølløse: Alt nystroget og nyvasket
Men desværre mangler børnene, der med årene blev både ældre og større, så det snart knob katastrofalt med pladsen på det enkelte hjem. De skulle rumme børn på to til otte, men

som årene gik, blev mange både 15, 16 og 17 år, inden de tog afsked med ventetidshjemmet. "Kampen" om at få dem genanbragt kunne til tider være lang og opslidende: Det interne brevmateriale afslører dette. Som tidligere formand Esther Petersen (Odder) skrev d. 4. maj 1972: "Overlæge Wad (Vodskov red.) har jeg helt opgivet, men jeg har fået Socialstyrelsen til at tage sig af Karstens sag. De har bedt om og fået hele vor 10-årige brevveksling med overlæge Wad og er dybt rystet". 



Hør mere og mød overlæge Kurt Sørensen og historiker Finn Andersen på vores internationale konference den 20. og 21. maj 2014 i Hermans, Tivoli Friheden, Aarhus. Her holder de workshop om centerets igangværende tværfaglige forskningsprojekt omkring ventetidsbørnene (ca. 1949-80), hvor de vil fremlægge de første delresultater.

Tilmelding på: www.konferencen2014.dk

Smartphone-app til unge med skizofreni

Behandling lige ved hånden udviklet af de sande eksperter

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Mobiltelefonen er blevet den 6. finger for mange mennesker. Også hos mennesker med en psykisk lidelse, der bruger den som et vigtigt redskab til at være i kontakt med omverdenen.

Det erfarede sygeplejerske og Ph.d.studerende Malene Terp, da hun som en del af sin specialeskrivning rykkede ud til to unge med skizofreni, der var overgået fra psykiatriens behandlingstilbud OPUS til lokalpsykiatrien. Denne viden danner nu basis for udvikling af en SmartCare app (applikation til en Smartphone), der skal bidrage til, at unge med skizofreni støttes i det daglige liv med sygdommen, på en måde der matcher deres vanlige kontaktform med omverdenen. Udviklingen af appen laves i tæt samarbejde med slutbrugerne, hvilket vil sige unge med skizofreni og deres behandlere, med henblik på at sikre en løsning, der imødekommer behov, ønsker og præferencer.

Reel brugerinvolvering

Brugerinvolvering er blevet et mantra i sundhedsvæsenet, herunder i psykiatrien, men der er stadig langt i mål for at leve op til WHO's definition på inddragelse, siger Malene Terp. Dette er et af de budskaber, der fremhæves i rapporten "En åben, moderne og inkluderende indsats for mennesker

med psykiske lidelser" fra Regeringens Udvalg om Psykiatri. Som det er i dag, træffes mange beslutninger om, hvad der er godt for patienten og borgeren af sundhedsprofessionelle. Dette gælder også, når der laves teknologiske løsninger. Et af målene

datet til at bestemme, hvad appen skal indeholde, og denne proces har bidraget med undren og erkendelser: "Jeg har kigget i kollegers forskningsarbejder, og jeg har lang erfaring som kliniker i arbejdet med unge med skizofreni. Alligevel er løsningen endt



med Malene Terps Ph.d. projekt er netop at bryde med denne praksis. I projektet bliver de unge co-designere af SmartCare appen, hvilket vil sige, at de inddrages fra designprocessens første færd. De unge har haft man-

med et meget anderledes indhold end forventet. For mig er det er meget tydeligt bevis på, at patienter og borgere skal inddrages, når vi udvikler løsninger og services. Vores patienter er eksperter på deres eget liv med

sygdom, og denne ekspertviden bør vi anvende målrettet og intelligent i udviklingen af fremtidens psykiatri. Vi skal turde se psykiatriens patienter som eksperter og huske på, at de er vores vigtigste skatte til viden.”

Appens indhold er fremkommet gennem 6 enkeltmands interviews og 5 workshops. Dens vigtigste formål er at skabe 'orden i kaos', således at hverdagslivet lettes. Ifølge de unge kræver dette støtte til at forstå sygdommen samt til at håndtere den. Konkret kommer appen til at bestå af tre hovedfunktioner:

3. Selvevaluering med anvendelse af daglige ratinger samt individuelle coaching planer, der støtter den enkelte til at håndtere svære situationer.

Selvevalueringsdelen bliver den komplekse del af appen, men samtidig den del der forventes at have stor betydning for et mere trygt og forudsigeligt liv med sygdommen. De unge befinder sig tidligt i deres sygdomsforløb, og de efterspørger en løsning, der kan medvirke til at aflæse deres symptomer, så de får en forståelse af,

lære at tolke og forstå egne mønstre og handle på sygdomsforværring.

I appen opsættes der personlige kriterier for tidlige advarselstegn eksempelvis; mindre end 8 timers søvn tre dage i træk, mindre end tre SMS'er to dage i træk, manglende bad mere end 4 dage i træk eller daglig anvendelse af hash. Ud fra de personlige kriterier giver appen besked til den unge selv og behandleren, hvis de tidlige advarselstegn udløses. Man kan sige, at med appen skaber man et elektronisk fintmasket sikkerhedsnet under patienten, da man langt tidligere kan intervenere, hvis der er tegn på forværring af den psykiske tilstand.

Understøtter hukommelsen

Unge med skizofreni har ofte store kognitive deficit, der gør det svært at huske. Data fra appen kan derfor vise sig som et meget vigtigt redskab til at understøtte hukommelsen og samtidig give behandlerne et mere nuanceret og sandfærdigt billede at lave kliniske vurderinger og arbejde ud fra. Patienterne kan supplere deres ratinger med små noter, så der laves en form for dagbog. De unge nævner dette som en mulig måde at huske på, hvorfor de evaluerede sig selv, som de gjorde og samtidig have beskrivelser, som de kan dele med deres behandlere. Malene Terp fortæller:

“Vi forventede, at de unge ville have fleksibilitet i behandlingen via mail, sms og face-time, men behovet viste sig i langt højere grad at handle om hjælp til at 'læse' og forstå symptomerne for at skabe orden i det indre kaos.”

1. Leksikon med viden om sygdom og ungeliv, i et 'ungt format' med billeder, lyd og film
2. Oversigt over medicin, herunder viden om bivirkning/virkning og link til medicin.dk

hvad der er sygdom, og hvad der er ungeliv, fortæller Malene Terp. Det er sådan set også det arbejde, som behandlerne gør i dag, men appen bliver 'hjælp til selvhjælp' der bidrager til, at de unge kan følge sig selv over tid og



Løsningen udformes så behandlerne dagligt får et overblik over, hvordan deres patienter har ratet sig selv i det forgangne døgn. På denne måde forventes løsningen at kunne bidrage til målrettet dialog mellem de unge og deres behandlere. De unge har tilkendegivet, at de gerne vil følges tæt af behandlerne, men at behovet varierer i forhold til, hvordan de har det. Der kan således være perioder, hvor de unge ikke har brug for intensiv

kontakt, og her vil appen muliggøre, at behandleren kan følge med på sidelinjen elektronisk uden fysisk kontakt.

Malene Terp forventer, at appen vil styrke samarbejdet mellem de unge og deres behandlere. Dels gennem tidstro data, dels gennem mere regelmæssig og tæt kontakt. Forskningen viser, at særligt unge med første episode skizofreni har svært ved at møde regelmæssigt til behandling, hvilket

ofte forårsager en negativ spiral; når man ikke møder op regelmæssigt, bliver der større risiko for at falde ud af behandlingen, hvilket fører til større risiko for psykotisk tilbagefald, hvilket yderligere fører til større risiko for selvmord.

**Behandlerens rolle i fremtiden:
Partnerskab med patienterne**

Appens fokus på de unge som resourcer i egen behandling er et klart



Hør mere og mød Malene Østergaard Terp på vores internationale konference den 20. og 21. maj 2014 i Hermans, Tivoli Friheden, Aarhus. Her holder hun workshop om moderne teknologi og behandling. Tilmelding på: www.konferencen2014.dk



statement, der går imod et pater-
nalistisk styret sundhedssystem, og
Malene Terp fremhæver, at appen for-
ventes at understøtte en fremadrettet
praksis, der er proaktiv fremfor reaktiv,
samt en praksis, hvor behandlerrollen
i langt højere grad handler om at faci-
litere patienternes individuelle recovery
processer end at være hjælper.

“Mit projekt peger på, at selv unge
med svær psykisk sygdom ønsker
at indtage en mere aktiv rolle i egen
behandling. For os som behand-
lere betyder det nye partnerskaber.
Partnerskaber der anerkender de
unge som centrale aktører i eget liv.
Partnerskaber der ruste de unge til at
håndtere en dagligdag med skizofreni.
Og ikke mindst partnerskaber, der
anerkender, at de fleste unge lever
99,9 % af livet udenfor ambulatoriets
rammer,” fortæller Malene Terp.

Vigtige erfaringer fra projektet

Der har været stor interesse for
projektet og med god grund. Malene
Terps måde at gribe app-udviklingen
an på har vist sig at være helt i tråd
med tankerne for fremtidens psykiatri,
og projektet fremhæves i den tidli-
gere nævnte rapport fra regeringens
psykiatriudvalg som et eksempel på
udvikling af en moderne psykiatri, der
matcher brugerens ønsker, behov og
præferencer.

”Udviklingsprocessen med de unge
har været både produktiv og kreativ.
Jeg tror ikke nogle havde troet på,
at de unge ville deltage igen og igen,
men vores erfaring er, at engagemen-
tet ikke er dalet fra workshop til work-
shop, samt at motivationen stadig var

i top efter 5 timers intensivt arbejde,”
fortæller Malene Terp.

Hun mener, at det har haft afgørende
betydning for projektet, at hun selv har
arbejdet med målgruppen i sin kliniske
praksis, og at løsningen er udarbejdet
specielt til målgruppen sammen med
målgruppen. Den erfaring kan over-
føres til andre specialer, så løsninger
fremadrettet udvikles i et samarbejde
mellem både patienter og behandlere.

Malene Terp forestiller sig, at projektet
kan overføres til andre patientgrupper,
for designprocessen har vist, at det

de unge vil have, minder meget om
det mennesker med bipolar lidelse
vil have. Dette er nyligt undersøgt i et
samarbejde mellem IT-Universitet og
Region Hovedstadens psykiatri. Det
er meget interessant, at patienter på
tværs af psykiatriske diagnoser frem-
hæver samme behov. Noget tyder på,
at der i fremtiden kan laves generiske
teknologiske løsninger, der kan tilret-
tes efter de forskellige sygdomme,
formentlig i graduerede versioner, ek-
sempelvis inddelt efter alder, og hvor
langt patienten er i sit sygdomsforløb.



FAKTA

Malene Terps ph.d. projekt har navnet: SmartCare by Smartphones. A way towards enhanced patient empowerment. A mixed method study in young adults with schizophrenia.

Malene er cand.cur. og ansat i en 3-årig ph.d. stilling i Enhed for Psykiatrisk Forskning, Aalborg Universitetshospital – Psykiatrien, Hun er indskrevet på Klinisk Institut ved Aalborg Universitet. Hun har været ansat i psykiatrien siden 2000, først i Region Midtjylland og nu i Region Nordjylland.

Projektet handler om at udvikle og pilot-teste en smartphone-app til unge med skizofreni i samarbejde med de unge og behandlerne. Sammen med Ideklinikken ved Region Nordjylland har Malene fået 1,2 million fra Trygfonden til at udvikle appen. Projektet samarbejder med OPUS i Aalborg.

Appens indhold er opstået på baggrund af interviews og workshop med de unge gennem hele udviklingsfasen, der netop er afsluttet. Appen bidrager til at forstå og håndtere det daglige liv med sygdommen med henblik på at skabe tryghed. Malene blogger om app-udviklingen på Psykiatrifondens hjemmeside: www.skizof-re9til5.dk under følg appen

Appen er ved at være færdigudviklet, og Malene Terp er i gang med at forberede en pilotundersøgelse, hvor appen skal testes i klinisk praksis. Her skal der ses på, om appen ser ud til til at understøtte kontakt med OPUS, og om appen bidrager til, at de unge oplever sig bedre i stand til at håndtere eget liv (empowerment). Når projektet går ind i dets slutfase i 2015, bliver erfaringerne fra praksis indsamlet, så der bl.a. kommer svar på, hvordan det har været at bruge appen for patienterne og for de sundhedsprofessionelle, og hvordan det har været at have appen som samarbejdsredskab.



Konference om mennesker med udviklingshæmning og psykiske lidelser

Mestring & Muligheder

Aarhus 20.-21. maj 2014
Hermans, Tivoli Friheden

Oligofrenipsykiatrien fejrer 25-års jubilæum med et brag af en international konference, der sætter fokus på mennesker med udviklingshæmning og psykiske lidelser.

Læs mere på

www.konferencen2014.dk

Scan koden
og kom direkte ind
på hjemmesiden



VIND EN GRATIS DELTAGELSE I VORES INTERNATIONALE KONFERENCE 2014

HVAD SKAL BLADET HEDDE?

ViPU Viden skal redesignes og have et nyt navn. Vi vil gerne høre din mening. Kom med dit bud på navnet til vores blad, der handler om psykiatri og udviklingshæmning. Bladet udgives af Nationalt Videnscenter for Oligofrenipsykiatri.

En eventuel vinder præmieres med GRATIS DELTAGELSE i vores internationale konference om mennesker med udviklingshæmning og psykiske lidelser: Mestring & Muligheder, den 20. maj - 21. maj 2014.

Vi forbeholder os dog ret til ikke at kåre en vinder.

Forslaget sendes inden d. 1.2.2014 til videnscenter@oligo.dk



Hellere en robotsæl end psykofarmaka?

- Hvad siger de demente og hvad siger personalet?

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

National klinisk retningslinje for demens anbefaler som førstevalg nonfarmakologisk behandling til diagnosticerede demente med udadreagerende adfærd. Tidligere var man tilbøjelig til at bruge psykofarmaka. Men hvad dækker begrebet nonfarmakologisk behandling over?

Vibeke Damgaard har som psykiatrisk sygeplejerske stor erfaring med at teste ældre borgere for eksempelvis depression og vejlede personalet i brug af medicin, men når det kommer til vejledning indenfor nonfarmakologien har hun følt sig på mere usikker grund. Hvor godt virker en kugledyne eller en kuglevest? Hvem kan have gavn af en robotsæl? I hvilke situationer kan robotdyrene anvendes? Er en levende hund bedre end en sæl? Er det forsvarligt at give et menneske med demens et mekanisk legetøj?

Disse overvejelser har mundet ud i et forskningsprojekt sammen med psykiatrisk sygeplejerske Line Eske, hvor de kortlægger forskningen i nonfarmakologi. Med på projektet har de fået filosof Thomas Bohl, der bidrager med et fokus på det etiske og følelsesmæssige omkring brugen af nonfarmakologiske løsninger og velfærdsteknologi.

Vibeke har været med som deltager på TrygFondens hundeprojekt, hvor

både levende hunde, bamsekatte og robotsæler kom på besøg hos ældre på plejehjem, og erfaringerne herfra har vist, at effekten af denne form for interaktion er svær at måle.

“Vi har fået øjnene op for, at nonfarmakologisk behandling er noget, vi er nødt til at definere bedre, så personalet på plejehjemmene kan få en bedre vejledning fra psykiatrien. Der er ikke mange studier om brugen af nonfarmakologi. I retningslinjen står der, at det virker, men det er bare ikke evidens-baseret eller særlig godt defineret, hvad nonfarmakologisk behandling er - hvad er f.eks. intentionen med behandlingen, og hvem skal vurdere, om det virker? Vi erfarede i hundeprojektet, at jo mere tingene kan, jo længere varer interessen. Den levende hund var mest interessant, dernæst robotsælen som kan bevæge sig, og bamsekatten var mindst interessant. Undervejs viste det sig også, at det involverede mange følelser, både hos de demente, de pårørende men også hos plejepersonalet. Derfor er en del af formålet med det nuværende projekt at kigge på, hvor meget personalets holdninger betyder i forholdet til brugen af de forskellige produkter.”

Thomas Bohl er ved at konstruere en spørgeskemaundersøgelse, hvor personalets holdninger og erfaringer skal kortlægges.





Han fortæller:

“Som filosofisk uddannet skal jeg være med til at afklare, hvad man kan og bør måle på i den nonfarmakologiske behandling. Skal vi nøjes med at se på behandlingseffekt i biomedicinsk forstand, eller skal vi mere måle på brugen i plejesammenhæng som et forsøg på at løse konkrete problemer i dagligdagen i omsorgen for ældre demente for at dæmpe depressive symptomer eller udadreagerende adfærd? Der er vitterligt mange udfordringer, når effekten af nonfarmakologisk behandling skal vurderes. Skal den ældre sove lidt bedre med kugledynen eller meget bedre, skal der

være målbart færre magtanvendelser, skal personalet være enige i effekten? Kan man eksempelvis måle effekten af robotsælen i medicinsk forstand i form af et lavere adrenalin-niveau eller højere dopamin-niveau? Èn ting er om virkningerne kan fastslås. Noget helt andet er, om de er hensigtsmæssige: Er det overhovedet acceptabelt med kunstige sæler, og er det hvad, vi forstår ved god pleje?”

Vibeke supplerer: “Man kan også måle på følelse af ensomhed og livskvalitet, men det kan være problematisk at denne form for test er lavet til mennesker med normal baggrund, mens de

demente har skader på hjernen. Nogle gange er de klare, andre gange ikke. Kan man så måle omsorg og pleje og livskvalitet, og hvor meget kan man involvere mennesker, der ikke ved, hvad de siger ja til?”

Der er generelt meget positive udmeldinger af robotsælen i plejesammenhæng. Flertallet af de demente viser tegn på glæde sammen med sælen. De snakker med den, og sætter den op til ansigtet. Meget tyder på, at det er interaktionen med sælen, der har betydning. Det er både kognitivt stimulerende og sansestimulerende for den ældre, men det er også sti-

mulerende for personalet at deltage i samværet omkring sælen. Det er interessant, at japanerne har peget på, at robotsælen virker bedst i sociale sammenhænge, så den fungerer bedst, når personalet er til stede. Den bliver et samtaleemne i opholdsstuen. Men omsorgsindsatsen skal individualiseres, så det enkelte menneske og sygdommen sættes i centrum. De to forskere mener, at den fremadrettede forskningsindsats på feltet skal kvalificere sig ved at rette fokus mod mennesket, der skal have den nonfarmakologiske behandling: Hvilke forudsætninger har den enkelte, hvor er de henne i demensforløbet, er det eksempelvis en aggressiv anlagt borger, kort sagt hvad virker bedst på hvem? Nogle bliver eksempelvis overstimuleret eller chokeret af sælens lyde og store blinkende øjne eller ligefrem stødt over at blive givet en robot.

Simulation af menneskelighed

Set i et samfundsperspektiv vil der altid være visse etiske forbehold mod den nonfarmakologiske behandling. Er det i orden at pacificere en udadretterende dement med en sæl? Er det en substitut eller attrap for menneskelig kontakt? Er det en spareøvelse, der fjerner varme hænder? Er formålet at spare ressourcer? Er det den nemme løsning, lyder nogle af de kritiske røster. Hvis formålet med en robotsæl er af omsorgs- og plejegyvende karakter, er det måske ikke så etisk problematisk, mener Vibeke og Thomas, så det er formålet, der er afgørende.

“Man skal huske på, at der så godt som ingen virksom behandling er mod demens. Psykofarmaka virker kun

symptomdæmpende, og de demente mister bevidstheden om sig selv og hele deres personlighed. Det har voldsomme konsekvenser for den enkelte og deres pårørende. De demente er på vej ud af livet. Det etiske spørgsmål er, hvordan denne rejse bliver så god som mulig. Det er frustrerende for den demente at miste færdigheder, og der er store afsavn forbundet med demenssygdommen. Mennesker med demens har således fortsat brug for at få dækket de basale kontaktbehov, mens de gennemlever demenssygdommens retrogenese, men de evner måske ikke kontakten længere. Robotsælen kan her medvirke til at give de ældre en betydning af værdifuldhed, en følelse af kontakt som det ikke længere er muligt at dække i samværet med andre mennesker, så når formålet er at opretholde en pleje, er det etisk forsvarligt,” forklarer Thomas Bohl, der drager en parallel til den tryghedsskabende effekt, som bamsen har for børn.

Praksisnær forskning

“Det demente menneske skal naturligvis ikke behandles som et barn, men det er vigtigt at være yderst opmærksom på, at der ikke stilles for store krav i kontakten. Det kan være et overgreb at behandle den demente som en person med intakte kognitive færdigheder. Der SKAL tages særhen- syn for at tilfredsstille den dementes behov. Det er vigtigt at skabe positiv værdi, i og med at mennesket med demens ofte får følelsen af at være forkert på den. De nonfarmakologiske tiltag kan være meget værdifulde i de ældres hverdag, men plejepersonalet mangler redskaber til disse nye be-

handlingsformer, så der er klart brug for en form for vidensdeling mellem faggrupperne. Det er plejepersonalet, der skal implementere nonfarmakologien i praksis, og vi skal med forskningen give dem mulighed for at højne praksis. Den velkendte behandling er udviklet over mange år, mens store dele af den nonfarmakologiske behandling er så ny, at den mangler et sprog og en metode, og det kan den praksisnære sygeplejerskeforskning bidrage til”, slutter Vibeke.

National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens

Læs den her: <http://sundhedsstyrelsen.dk/publ/Publ2013/10okt/NKRudrednBehlDemens.pdf>

FAKTA

I dag har 87.000 borgere en demensdiagnose.

I 2040 regner man med, at 140.000 borgere har udviklet demens.

-I Fredensborg kommune har man afprøvet robotsæler til mennesker med udviklingshæmning, og erfaringerne er gode.

-På institutionen Handicap Løgumgård har man netop indkøbt en robotsæl, der skal tages i brug til en autistisk mand, der har mange urolige perioder. Hans historie vil senere blive beskrevet i bladet.

Robotsælen Paro er udviklet af japaneren Takamori Shibata og koster ca. 30.000 kr.

Den bløde sæl vejer omkring tre kilo og måler en halv meter i længden. Den er håndlavet og udstyret med en række sensorer, der registrerer lys, lyd og berøring. Paro reagerer med forskellige bevægelser og lyde.

Mit liv på iPad

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

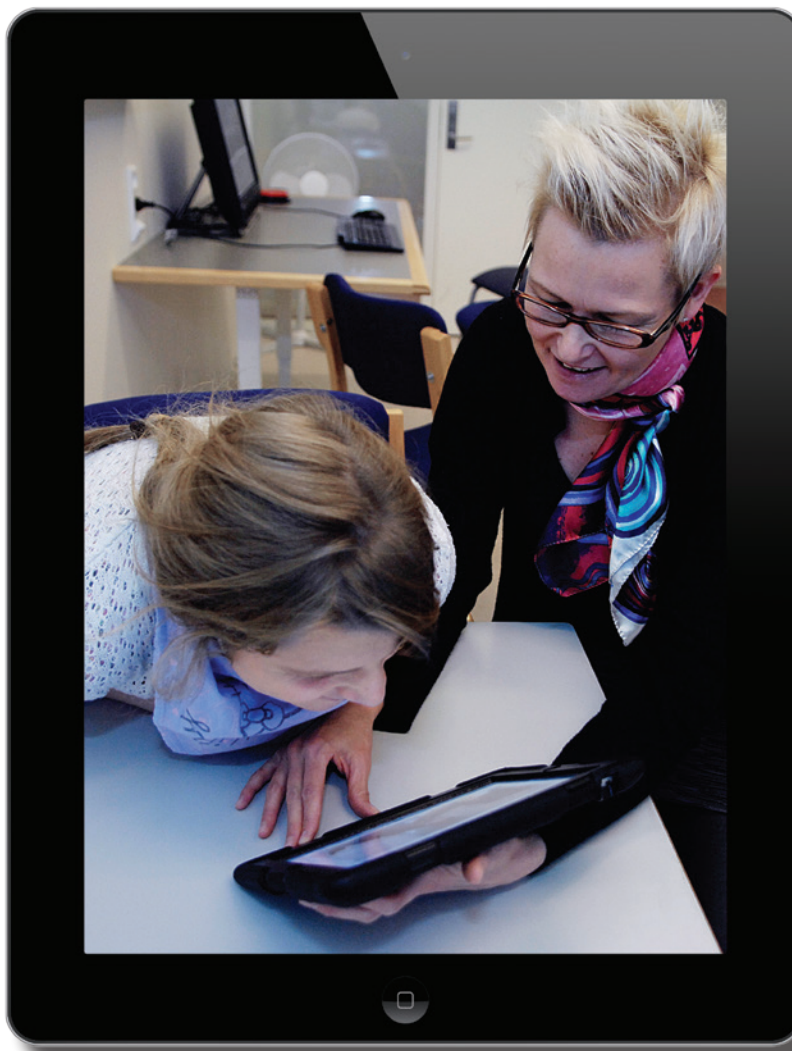
Den udviklingshæmmede kvinde kan sige mor, og det gør hun tit, for hun er meget glad for sin mor. Når mor ikke lige er der, kan kvinden alligevel få en klar fornemmelse af mor ved hjælp af den digitale livshistorie, der ligger på hendes iPad. Når man klikker på et billede af moren, lyder det med kvindens egen stemme "mor." Klippet bliver spillet igen og igen og ivrigt vist frem til de interesserede.

Mange af vores læsere har måske hørt om Susanne Hollund, der siden sidst i 1980'erne har arbejdet med livshistorien som pædagogisk redskab. Annika Tygstrup Jensen har i forbindelse med sit kandidatstudie arbejdet sammen med Susanne Hollund, og de har begge hjulpet mange mennesker med udviklingshæmning med at finde deres identitet gennem livshistorien. Så man forstår, hvem man selv er og ikke mindst får andre

til at forstå det. Annika har skrevet et universitetsspeciale om livshistoriens betydning for mennesker med nedsat funktionsevne, der handler primært

gogiske personale ændres gennem arbejdet med og implementeringen af livshistorien i den pædagogiske praksis, og hun har med ny teknologi

løftet fortællerarven ind i en version 2.0-livshistorien på iPad. ViPU Videns udsendte har mødt hende på en kursusdag hos Kursusmaker.dk, hvor hun underviste i livshistorier på iPad. Annika arbejder til daglig på STU-uddannelsen i Odense, hvor en del af hendes job er at lave de unges livshistorier, og hun fortæller, at det betyder rigtig meget for de unge at få lavet deres livshistorier. Det er meget mere end underholdning. Det er meget værdifuldt og meningssskabende at få udarbejdet en livsfortælling, især hvis man ikke synes, man er noget særligt, eller hvis man ikke har så meget sprog. Annika er meget begejstret for de muligheder, som iPad'en giver. Hun oplever, at det tilfører livsfortællingen en ekstra dimension at



om, hvordan interaktionen mellem den udviklingshæmmede og det pæda-

bruge en iPad, idet der arbejdes med både billeder, video og lyd, og det er

genialt for mennesker med nedsat funktionsevne, når man kan skræddersy historiens effekter af billeder, lyd eller video til netop deres handicap. Livshistorien giver livet en samlende betydning, for når fortid og nutid samles, bygges der en meget stærkere identitet op, som de unge tager med sig ind i deres fremtid. Livshistorien på iPad giver også et bedre kendskab til et menneskes hele liv og ikke kun den kontekst, man lige befinder sig i, eksempelvis kan den sprogløse spastiker få mulighed for at vise nogle sider af sit liv frem på iPad'en, som han ellers ikke kunne fortælle om pga. sit handicap, som f.eks. barndomshjemmet, en tidligere institution, en skole, forældrenes gravsted eller en situation, han selv har deltaget i. Mennesker med nedsat funktionsevne er delvist berøvet muligheden for at fortælle, hvem de er, og der kan være en risiko for, at man reduceres til den handicappede i kørestolen. De er prisgivet omgivelsernes fortolkning af dem. På den måde kan livshistorien på iPad give stemme til et liv, der ellers ikke blev fortalt. Livshistorien bygger en bro mellem mennesker, både i forholdet til andre unge og til personale, der ikke kender en så godt. Den skyder genvej til at lære hinanden at kende, og så giver den samvær, og dermed bliver det også et værktøj til relationsopbygning.

Annika illustrerer vigtigheden af livshistorien med en oplevelse fra hendes arbejdsliv: Da hun startede på en institution, var der en udviklingshæmmed ung mand på 30 år uden et verbalt sprog, som hun begyndte at kommunikere til gennem tegn til tale. Efter lang tid begyndte han at tale med

hende, først bag lukket dør, og siden også når andre så det. Hans sprog havde været tabt på gulvet, personalet anede ikke, han kunne tegn til tale. Den viden var forsvundet gennem et par flytninger, men de lærte sig det, så den unge mand fik sit sprog igen. Men tænk sig hvis bare han havde haft en livshistorie med sig!

Hvordan laves en livshistorie

Det er et stort arbejde at stykke en livshistorie sammen. Processen har efter Annika Tygstrup Jensens model tre faser, der munder ud i to livshistorier, den faglige og den personlige.

1. Indsamling og nærlæsning af diverse informationer i form af dokumenter – journaler, uddannelsesplaner, handleplaner, udviklingsbeskrivelser og gamle arkivnotater.
2. Interviews med den udviklingshæmmede, pårørende, pædagoger m.fl. Brug gerne den narrative interview-teknik, hvor den interviewede frit fortæller sine erindringer og dermed selv skaber den røde tråd i det fortalte.
3. Besøg til fortidens kendte steder sammen med den udviklingshæmmede. Tag gerne billeder eller video, der kan bruges som illustration i den udviklingshæmmedes personlige bog.

Når dokumenterne er indsamlet, laves der et kronologisk overblik over livshistorien, og herefter udarbejdes to livshistorier: Den udviklingshæmmedes egen bog på f.eks. iPad'en med fotos, video og små tekster, der viser hvem mennesket er og den professionelle del, som personalet bruger til at forstå og være sammen med den

udviklingshæmmede .

Den professionelle del rummer en ret udførlig analyse af bl.a. funktionshæmningens karakter, påførte handicaps som eksempelvis flytninger, reaktioner og ressourcer. Ud fra de problemer og ressourcer der er til stede, udarbejder personalet en fælles skitse over, hvilke behov den udviklingshæmmede har og en handleplan over, hvordan man skaber de bedste rammer for at opfylde disse behov.

Jakob på 80 år havde lidt sprog, og en af hans yndlings vendinger var: "Toget kommer, toget kommer." Da hans

FAKTA

Skot Andersen, der er indehaver af Kursusmaker.dk, har selv en udviklingshæmmed datter, og er efter kurset gået i gang med hendes livshistorie sammen med en pædagog fra datterens bosted, der også deltog på kurset.

Kursusmaker.dk er et nystartet kursusvirksomhed, der holder kurser for lærere og pædagoger og andre fagfolk indenfor det pædagogiske område. Se mere på www.kursusmaker.dk

Annika Tygstrup Jensen er uddannet Cand. Mag. i pædagogik fra Syddansk Universitet og uddannet pædagog fra CVU Fyn med speciale i anvendelsen af udviklingshæmmedes livshistorier i den pædagogiske praksis. Annika arbejder til daglig på STU-Odense-Vestfyn-Brangstrup, hvor hun underviser elever med multiple funktionsnedsættelser samt udarbejder de unges livshistorier.

Livshistorien kan udarbejdes i værktøjet Bookcreator, der kan downloades i App Store. Bogen gemmes f.eks i iBooks.

livshistorie blev lavet, viste det sig, at han var vokset op ved en togstation. Det gav anledning til en bedre snak, når han herefter talte om, at toget kom.

Annikas arbejde med livshistorien nytter og flytter noget. Gennem kandidatspecialet har hun erfaret, at den pædagogiske praksis i den grad ændres, når en livshistorie er blevet udarbejdet. 95 % af det involverede

personale mener således, at livshistorien har påvirket praksis og ændret interaktionen positivt, og Annika har gennem sin forskning erfaret at arbejdet med livshistorien ligeledes har en stor betydning for den udviklingshæmmedes handleplan. Derudover fortæller hun, er det også en kæmpe oplevelse for den udviklingshæmmede selv at være med i processen. De føler stor glæde ved, at

der er nogen, der interesserer sig for dem. Man skal blot huske på, at livet fortsætter, så når livshistoriebogen er begyndt, er det personalets opgave at ajourføre den hvert år!





Hjem til det ukendte

Af informationsmedarbejder af Per Lindsø Larsen,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

At betalingskommune og handlekommune på specialområdet ikke er det samme, har gennem de seneste år ført med sig, at ordet hjemtagning er kommet på mode igen. I Ordbog over Det Danske Sprog defineres hjemtagning som "at skaffe en vare hjem". Ordet burde således høre hjemme i den merkantile verden og ikke være et begreb, som det socialpædagogiske område skal forholde sig til. Ikke desto mindre er det netop her den moderne hjemtagning er en realitet. Hundredevis af borgere med udviklingshæmning bliver fjernet fra deres aktuelle arbejdstilbud og botilbud til et sted, der af andre defineres som hjemkommune.

LEV's formand, Sytter Kristensen, mener, at mange udviklingshæmmede flyttes rundt, som om de var "brikker i et spil ludo":

"Det kan ikke være rigtigt, at en kommune kan slå en borger hjem, som en anden brik i et spil ludo. Men sådan ser det unægtelig ud for mig. Flere kommuner er begyndt at forstå »hjemtagelse« på en meget bogstavelig måde. Man tror tilsyneladende, at hjemtagelse af handleforpligtelsen er det samme som at tage borgeren hjem rent fysisk. Det var lige præcis

noget af det, vi frygtede, da man ændrede lovgivningen om handle- og betalingskommuner." (Ditlevsen 2011) Social- og Integrationsministeriet bad i 2011 Ankestyrelsen gennemføre en evaluering af de ændrede handlekommuneregler på det specialiserede socialområde, der blev indført ved lov nr. 550 af den 26. maj 2010. I Ankestyrelsens rapport, der udkom i 2012, fremgår det, at udviklingshæmmede borgere ikke altid får deres eventuelle flytning til en måske ukendt hjemkommune bekendtgjort på den mest skånsomme måde:

"Ifølge enkelte af botilbuddene har det været bekymrende for borgerne at modtage et standardbrev fra den nye handlekommune om revisitering af hjælpen. For eksempel at den nye handlekommune overvejede at flytte borgeren tilbage til kommunen. Ifølge botilbuddene burde kommunen have fulgt op på brevet til beboerne med et fysisk fremmøde af sagsbehandleren. Botilbuddene fremhæver ligeledes, at kommunerne burde have taget i betragtning, at der er tale om ressourcensvage borgere." (Ankestyrelsen 2012, p. 58).

Hvor dette hensyn til den udviklingshæmmede borger ikke er taget

i betragtning har resultatet været mærkbart. En forstander fra et bosted for udviklingshæmmede fortæller:

"Vi har set flere eksempler på, at der var borgere, som var meget bekymrede for, at det skulle ske, fordi de fik et brev om, at kommunen ville revisitere dem. Vi har for eksempel en borger, som er blevet flyttet rundt en del. Nu er han endelig faldet til her i botilbuddet, så hver gang han ser noget, der ser officielt ud, så råber han; jeg bor godt, jeg bor godt, jeg bor godt."

(*ibid.* p. 58).

Historien

Når udviklingshæmmede mennesker flyttes fra handlekommune til betalingskommune, er der i virkeligheden tale om den anden bølge af hjemtagninger i nyere tid. I forbindelse med nedlæggelsen af Statens Åndssvageforsorg i 1980 blev hundredevis af udviklingshæmmede mennesker udflyttet fra de store centralinstitutioner til mindre bosteder, ofte i hjemkommunerne. Denne bølge af hjemtagninger havde ikke økonomiske besparelser som udgangspunkt, men var tværtimod baseret på ønsket om at give de udviklingshæmmede et mere værdigt liv, så tæt på det normale som muligt. Centralinstitutionernes forældede indretninger med store sove- og spisesale fremtrådte som stadig mere



uværdige i takt med, at den almindelige leve- og boligstandard voksede betydeligt i det omkringliggende samfund. Udflytningerne fra centralinstitutionerne udgjorde et iøjnefaldende fremskridt i de udviklingshæmmedes menneskers levevilkår. I bogen "Brejningerødder" giver Helge, som selv oplevede udflytningen fra Brejning, en beskrivelse af, hvor markante forbedringerne kunne være:

"Det børnehjem, som jeg flyttede til, hed "Egely" og lå på Fyn. Det var meget anderledes end Brejning. Jeg fik lov til at cykle rundt i området, som det passede mig. På "Egely" var det hele meget mere som i et privat hjem. Der blev jo ikke lavet mad til så mange ad gangen, så maden smagte bedre end i Brejning. Somme tider tog vi til Odense og gik i biografen eller i svømmehal. Så kørte vi i forstanderens private bil. Der var ingen sovesale som i Brejning. Jeg kunne nøjes med at dele værelse med en anden." (Herlev 1997, p. 63)

Måske er det begejstringen over de åbenlyse og nødvendige forbedringer af de udviklingshæmmedes hverdag og levevilkår, der er årsag til, at vi i årtier har vendt det blinde øje til, at 80'ernes udflytning fra centralinstitutionerne for mange udviklingshæmmede også oplevedes som ulykkelige og traumatiserende begivenheder. Ikke få udviklingshæmmede måtte psykisk opløste og forpinte bringes tilbage til de institutioner, hvor de i den bedste mening var blevet hjemtaget fra. Her er der ikke bare tale om udviklingshæmmede, der var for "dårlige" til normalisering. Lad Helge afslutte sin historie:



”Jeg var på” Egely” i halvandet år, så kom jeg tilbage til Brejning. Jeg faldt sådan set aldrig rigtig til derovre. Jeg tror alligevel, at jeg savnede afdelingen og mine kammerater. Det var ligesom der, jeg hørte til, og jeg var heldig at komme tilbage til afdeling 1 igen.”
(*ibid.* p.63)

Herdis, der ligeledes boede på Brejning, husker adskillige år senere stadig udflytningen:

”Da anstalten skulle nedlægges, ville de have mig tilbage til Fyn til den kommune, hvor jeg kom fra. Jeg var også ovre og se på en lejlighed, men den syntes jeg ikke om. Hvorfor skulle jeg væk fra Brejning? Jeg havde boet der i halvtreds år. Jeg ville ikke tilbage til Fyn. Jeg kendte ikke nogen der længere. I lang tid var jeg så bange for alle, som kom fra Fyn.” (*ibid.* p. 65).

Læren er, at selv hvor hjemtagning sker til langt bedre levevilkår og boligforhold, så er selve flytningen en betydelig psykisk belastning for mange udviklingshæmmede mennesker.

At høre hjemme

Ordet *nostalg* forbinder de fleste nok med en lidt sukkersød længsel efter noget i fortiden. Færre véd, at *nostalg* oprindeligt var en psykiatrisk diagnose. Den østrigske læge Johannes Hofer (1669-1752) mødte i sin praksis i Bern en del unge mennesker, der var kommet til byen for at studere på Universitetet, men som efter kort tid gled ned i en dyb depressiv tilstand. De tabte interesse for livet, holdt op med at spise og i ikke få tilfælde havde sygdommen dødelig udgang. Tilfældigt opdagede Hofer, at patienterne

kortvarigt lavede op, når samtalen drejede sig om deres hjemegn. Forsøgsvis foranstaltede han, at patienter blev transporteret til deres oprindelige hjemsted, og i mange tilfældene kom patienterne sig og blev fuldstændig raske. I et lægetidsskrift beskrev Hofer sygdommen:

”... de tænker nat og dag på at vende tilbage til deres hjemegn. Er de afskåret fra at gøre dette, bliver de syge. Hidtil er denne, ofte dødelige sygdom, ikke blevet beskrevet af læger, skønt den i høj grad fortjener det... da den ikke har noget latinsk navn, har jeg valgt at kalde den nostalgia (fra nostos, tilbagevenden til fædrelandet og algos, smerte eller lidelse).”
(Hofer 1688, her oversat efter udg. 1934).

Helt frem mod 1800-tallet skete det ikke sjældent, at soldater blev hjemsendt fra fronten med diagnosen *nostalgia*. Senere gled begrebet langsomt ud af det medicinske område. Med vor tids viden vil vi i dag sige, at flytningen hos Hofer's patienter udgjorde en belastende livsbegivenhed, der udløste en egentlig depression hos den i forvejen psykisk skrøbelige unge studerende.

At flytning kan udgøre en væsentlig psykisk belastning, der hos sårbare grupper endog kan øge dødeligheden er imidlertid beskrevet også i nyere tid. Kasl (1972) introducerer termen *relocation syndrome* (forflytningsyndrom) for den række af negative psykiske og fysiske konsekvenser som er registreret i forbindelse med flytning af ældre til f.eks. plejehjem. Coffmann & Harris (1980) anvender betegnelsen *transition shock* for de

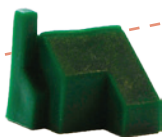
psykiske følgevirkninger, som de typisk så blandt personer med psykisk udviklingshæmning, der blev flyttet fra store centralinstitutioner. Psykiske følgevirkninger af transitions-chokket ved flytning er bl.a. søvnløshed, angst, udagerende adfærd og depression. Schumacher et.al (1986) finder, at de psykiske følgevirkninger efter flytning i hovedsagen er til stede i de første 6 måneder, men eftervirkningerne kan vare i op til 24 måneder efter flytning.

I 1998 blev et helt nummer af det videnskabelige tidsskrift *Mental Retardation* (vol. 36, nr 5) afsat til at diskutere hvorvidt der i kølvandet på den omfattende udflytning af udviklingshæmmede fra institutioner var en øget dødelighed. Sammenhængen mellem flytning af personer med udviklingshæmning og dødelighed har også senere været registreret og været genstand for undersøgelser (Read 2004). Selv om det videnskabelige grundlag for at postulere en direkte sammenhæng ikke kan kaldes fyldestgørende, så er det uden for diskussion, at flytning i mange tilfælde er en begivenhed, der kan have betydelige negative psykiske følgevirkninger.

Flere undersøgelser har fundet at flytning fra et bosted til et andet er den hyppigst registrerede negative livsbegivenhed hos personer med udviklingshæmning (Tsakanikos et.al. 2007, Hastings. et.al. 2004, Owen et.al. 2004).

De seneste års forskning i livsbegivenheders betydning for personer med





udviklingshæmning peger på, at negative livsbegivenheder har en akkumulerende effekt. Flytning fra et bosted til et andet udgør i sig selv en ophobning af de begivenheder, som udviklingshæmmede selv rapporterer som mest negative i livet. Der er ikke blot tale om flytning til nye fysiske rammer, men også opbrud af sociale netværk, personaleskift, skift af arbejdssted m.v. Der er tale om en psykisk stressende spidsbelastning i den udviklingshæmmedes liv, som stiller krav til både det pædagogiske personale som tager afsked med den udviklingshæmmede, som det nye bosteds personale, der tager imod.

At personer med udviklingshæmning i langt højere grad end den generelle befolkning oplever flytning som en negativ livsbegivenhed har sandsynligvis mange forklaringer. Nogle er iøjnefaldende:

At vi som mennesker kan opleve en flytning som en positiv milepæl eller pejlemærke i livet er i høj grad forbundet med, at vi selv har indflydelse på hvornår og hvorhen, og at der er en reel begrundelse for, at vi ønsker at flytte. Alt for ofte flyttes udviklingshæmmede mennesker rundt uden at udgangspunktet for flytningen har været deres eget ønsket om et andet sted at bo.

Mange mennesker med udviklingshæmning har kun et sparsomt socialt netværk, og en del har intet netværk uden for det bosted, hvor de bor. En flytning betyder således ikke bare nyt personale og nye rammer, men at de står helt uden socialt netværk. Mange udviklingshæmmede har

skiftet bosted så mange gange, at man i en vis forstand kan sige, at de er på en evig rejse. Det har ikke altid været lystbetonet og måske er nogle af flytningerne sket på baggrund af, at et eller andet ikke har fungeret på det fraflyttede bosted. Hver ny flytning bliver en re-traumatisering, hvor gamle sår og ubevidste tabsproblematikker vækkes til live.

Ligeledes har udviklingshæmmede i langt mindre grad end den øvrige del af befolkningen indflydelse på de fysiske rammer, som de mere eller mindre frivilligt flyttes til. Disse forhold er alle med til at vanskeliggøre den emotionelle tilknytning til levesteder, hvilket igen påvirker identitet og selvforståelse.

Den pædagogiske udfordring

På mange bosteder er til- og fraflytning af beboere noget, som sker med jævne mellemrum. Det pædagogiske personale har de fleste steder opbygget en stor faglig kompetence i at tage hånd om de problemstillinger, der for den udviklingshæmmede er forbundet med en flytning.

For den udviklingshæmmede rummer en flytning to psykologiske belastninger på samme tid: Der skal tages afsked med de vante rammer, medbeboere og personale. Dette er i sig selv en indgribende begivenhed, men sammenfaldende hermed skal der også være et psykologisk overskud til at indtræde et nyt sted.

Mange pædagoger vil måske nikke genkendende til den amerikanske psykolog Phyllis Hulewats skitsering af reaktionsformer i forbindelse med en indgribende flytning (Hulewat 1996). Hulewat arbejdede i en lang årrække

som psykologisk rådgiver for russiske jøder, der var emigreret til Israel. Det var hendes erfaring, at den typiske psykologiske reaktion på flytning kan inddeles i tre grove kategorier. De er først og fremmest karakteriseret ved den måde, hvorpå den tilflyttende søger den hjælp, der er til rådighed. Det kan for emmigrantens vedkommende være emmigrantrådgivningen og for den udviklingshæmmede den pædagogiske hjælp og støtte, der er tilknyttet det nye bosted:

"Hjælp mig i gang": Denne reaktion kan kaldes den naturlige eller sunde adaptationsform. Heldigvis også for de fleste den mest dominerende. Efter den første periode med angst og usikkerhed begynder den tilflyttende at orientere sig mod det nye bosted med øjne for de nye muligheder. Der opbygges nye sociale netværk og fortrolighed med stedet. Den tilflyttende forsøger langsomt at knytte sin identitet til det nye sted. Når hjælp efterspørges, så drejer det sig væsentligst om praktiske problemer, forhindringer og barrierer for at kunne falde til i de nye rammer. Længslen efter det fraflyttede tager i stigende grad karakter af varme erindringer, som personen bærer med sig som en indre positiv ballast, og den står ikke længere hindrende i vejen for tilknytningen til det tilflyttede sted.

"Tag dig af mig": En følelse af hjælpeløshed er naturligt for den, der flytter til et nyt sted, men for nogle er der en tilbøjelighed til, at hjælpeløsheden antager en mere permanent karakter. Hulewat fandt det karakteristisk for emmigranter, hvor denne tilpasningsreaktion var dominerende, at de mere var optaget af hvilken hjælp og støtte,

de kunne finde, end af interessen for selvstændighed og aktiv integrering det nye sted. Sorgen over at have mistet den rodfæstethed, som de havde på det fraflyttede sted bliver imødegået med regression til en hjælpeløs afhængighed af andres hjælp.

"Du skal gøre det på min måde": Hvor denne reaktion bliver den dominerende, er det udtryk for, at den tilflyttende har vanskeligt ved at afbalancere længslen efter det fraflyttede bosted med nysgerrighed og lyst til at erobre det nye sted. Den tilflyttende kan ikke falde til og splitting er det dominerende følelsesmæssige forsvar. Alt ved det nye sted er forkert, og vrede er som oftest udtryksformen. I nogle tilfælde kan en ny flytning være nødvendig.

Hulewats skitsering af karakteristiske reaktionsformer viser, at også hos mennesker uden udviklingshæmning kan en flytning udgøre en betydelig psykisk belastning, der sætter grundlæggende forsvarsmekanismer i gang og stiller krav til hjælperens faglige kompetence og evne til at rumme disse reaktioner i relationen.

Referencer:

- Ankestyrelsen (2012): Evaluering af de ændrede handlekommuneregler på det specialiserede socialområde. Ankestyrelsen, maj 2012.
- Ditlevsen, Arne (2011): Slået hjem. LEV-Bladet, 2011, nr. 2.
- Hastings, R. P., Hatton, C., Taylor, J. L., & Maddison, C. (2004). Life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (1), 42-46.
- Herlev, Lars (1997): Brejningrødder. Om

- livet på en åndssvageanstalt. Vejle 1997: Voksenskolens Forlag.
- Hofer, Johannes (1688), "Medical Dissertation on Nostalgia." *Bulletin of The Institute of the History of Medicine*. Trans. Carolyn Kiser Anspach 2.6 ((1688) Aug. 1934): 376-91.
- Hulbert-Williams, L., Hastings, R. P., Muligan, J., Burns, L., Day, J., Noone, S., & Owen, D. (2013): Exposure to life events as a risk factor for psychological problems in adults with intellectual disabilities: A longitudinal design. *Journal of Intellectual Disability Research*, in press, 1-35.
- Hulewat P.(1996): Resettlement: a cultural and psychological crisis. *Soc Work*. 1996 Mar;41(2):129-35.
- Owen, D. M., Hastings, R. P., Noone, S. J., Chinn, J., Harman, K., Roberts, J., & Taylor, K. (2004). Life events as correlates of problem behavior and mental health in a residential population of adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 25 (4), 309-320.
- Tsakanikos, E., Bouras, N., Costello, H., & Holt, G. (2007). Multiple exposure to life events and clinical psychopathology in adults with intellectual disability. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42 (1), 24-28.



Kampen om retten til at blive

Af journalist Mette Egelund Olsen,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Hun bruger ord som "forfærdelig" og "at føle sig i et råddent systems vold", når hun skal beskrive sagen, der kunne være blevet afgjort med fem sætninger men som blev til et utal af skrivelser. Sagen var let at fare vild i, miste overblikket over og de var ved at miste kræfterne til at kæmpe mod. Men de holdt ud. Dog ikke uden rådgivningshjælp fra LEV og menneskene omkring hendes udviklingshæmmede søster.

"Kan de ikke se det, fru Christensen. Hun er jo åndssvag," sagde lægen til moderen til den dengang to-årige, Astrid Kitty Christensen. I dag er Astrid 70 år. Siden 5. september sidste år har hun boet på Engbo i Nyborg. Det var her, hendes pårørende ønskede, hun skulle flytte hen, da hendes gamle og utidssvarende institution skulle bygges om på en anden matrikel. Men selvom der var kort vej fra det gamle til det nye, og selvom hendes bror og værge boede i nærheden, så blev det til en lang omvej og en kamp med Norddjurs kommune, der ville hjemtage Astrid til en plads på et kommunalt plejehjem.

"Det var, da visitator sagde, at de skulle jo spare, at jeg og min bror vågnede op. Der havde været historier om tvangsflytninger, og vi var meget opskræmte. Vores søster forstår jo ingenting. Hun skal aflæses. Hun er et menneske, der skal respekteres. Hun kan ikke gøre for, at hun er født sådan. Hun skal have et værdigt liv. Og det er det, Engbo giver. Her er hun i gode hænder. De forstår hende. Vores frygt var, at hun fik ble på og blev lagt i

seng og aldrig mere kom op," fortæller Astrids søster, Ellen Grum-Schwensen.

Begynde forfra

De sidder tæt på bænken udenfor Astrids lejlighed. Det er lidt køligt. Det er sidst på efteråret. De har tykke jakker på og kan se over mod skovbrynet. Astrids bror, Hans Georg Christensen er kommet på besøg. Både for at besøge sin lillesøster, men også for at fortælle om den seje kamp, det var at få Astrid til Engbo. For her stod der i september sidste år ellers et hus klar med 8 lejligheder, kendte medbeboere og personale, som kom fra en del af den gamle institution, der bygningsmæssigt var forældet. Engbo består af i alt 4 huse med hver otte beboere.

"Alle der ser Astrid ville kunne se og forstå, at det ikke ville kunne lade sig gøre at flytte hende på et almindeligt plejehjem. At institutionen skulle flytte hen i en ny bygning blev tolket af hendes betalingskommune som om, hun skulle begynde forfra og derfor kunne anbringes på et almindeligt plejehjem. Men dette her er hendes hjem. Også selv om de skulle flytte. Her får hun førsteklases hjælp. Hun har jo ikke noget sprog og ville ikke kunne sige imod. Og hvis du giver hende en kop kaffe, skyller hun den jo lige ned, selv om den er skoldende hed. Her er de uddannet til at tage sig af mennesker, som min søster. De forstår hende," siger Hans Georg Christensen og forklarer, at hjemkommunen aldrig skulle have sagt, at det også var for at spare penge, de ville hjemtage hans søster.

"Det var faktisk en hjælp til at få os i gang med at klage. Men det var også

med stor hjælp fra LEV, at vi kunne kæmpe kampen. For der var mange skrivelser frem og tilbage, og det var svært at forstå. Det er forkert at spare på de svageste mennesker," siger Hans Georg Christensen.

Han fortæller om sin søster, der er nummer tre ud af en søskendeflok på fire. Astrid blev kaldt for "Ti", for det sagde hun selv, når hun skulle sige Astrid. Ellers talte hun ikke, men hun har lyde, og det er tydeligt at høre og se på hende, at hun kender og er glad for, at hendes bror er kommet på besøg. Men selv om Astrid ikke kunne tale, kunne hun nynne med på radiomusik, som hun er meget glad for. Astrid har selv kunnet gå rundt, indtil hun faldt og brækkede hoften for nylig. Nu går hun rundt med gangstativ eller kører selv i hendes stol med hjul på. Hun er nysgerrig og alligevel lidt reserveret. Hun vil gerne se og alligevel holde sig for sig selv. Derfor er det også godt at have sin egen lyse lejlighed med nye malerier og gamle familiefotografier, hun kan trække sig tilbage til. Hun var 7 år, da hun kom på institution i Brejning, der lå udenfor kommunen. Og Hans Georg Christensen er stødt over, at Astrids hjemkommune kunne sige til ham, at hun jo "kun" havde boet i kommunen i få år og alligevel skulle de betale, når hans far havde arbejdet der hele livet. "Men vi har ikke kunnet gøre det uden den rådgivning, vi har fået fra LEV og så den opbakning, vi har mødt rundt omkring, slutter Hans Georg Christensen.



Flytter for en hjemmedag

Af journalist Mette Egelund Olsen,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

"Når jeg er ude at snakke med udviklingshæmmede mennesker om blandt andet hjemtagning, kender alle en, der har været ramt negativt. Men ingen vil stå frem. De er bange for konsekvenserne," siger Christian Arffmann, konsulent i ULF (Udviklingshæmmedes Landsforbund) og fortsætter:

"F.eks. fortalte en udviklingshæmmet, at hendes bror, der var i et beskæftigelsestilbud i en anden kommune end betalingskommunen, blev hentet hjem og nu laver ingenting. Det hedder sig ellers, at det er til et bedre tilbud, der appellerer til det individuelle behov."

I ULF mener man, at kommunerne tænker i kroner og øre og ikke i menneskers behov.

"Vores udviklingshæmmede borgere betragtes som, hvor meget koster de? Hvor meget er de værd i kommunens øjne? Vi mener ikke, at de udviklingshæmmede borgere flytter på et velinformeret grundlag, og vi synes, at kommunerne tegner et lyserødt billede og bruger lokkemidler som: "Du får en ekstra hjemmedag, hvis du flytter." Men en flytning betyder også, at vedkommende skal flytte fra sin vante trygge hverdag og måske endda får ekstra transport," fortæller Christian Arffmann.

Ifølge ULF er de udviklingshæmmede borgere stavnsbundne til der, hvor de er født - altså deres betalingskommune. Og det er den, der sætter dagsordenen for deres liv. Samtidig har de en sagsbehandler, der ikke følger dem tæt på.

"Men hvis de skal have selvbestemmelse, skal sagsbehandleren kunne følge dem tæt på. Kommunerne ser en fordel i at flytte dem tilbage. Men ifølge FN's menneskerettigheder har alle ret til at færdes og opholde sig og bo, hvor de vil. I ULF mener vi, at udviklingshæmmede borgere ikke altid bestemmer med hvem, hvor og hvor mange, de skal bo med. De er som brikker, der bare flyttes på må og få, og vi er bekymrede over, at der er planer om større og større boenheder, som bringer tankerne tilbage til de gamle institutioner," siger Christian Arffmann.

Han forklarer, at nogle gange placeres de udviklingshæmmede borgere udenfor bycentrum. Det er uhenigtsmæssigt. De er måske afhængige af busser, de kan ikke selv handle eller være del af bybilledet. Problemet er også, at kommunerne måske ikke har råd til at lave boenheder til én bestemt målgruppe. De prøver at lave det, så det kan rotere mellem målgrupperne. Det er for dyrt, hvis det skal være specialiseret til den enkelte målgruppe. Målgrupperne blandes. F.eks. ADHD og autisme og det kan være uhenigtsmæssigt for den enkelte borger.



Når det er godt at komme hjem

Af journalist Mette Egelund Olsen, Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Det kan også gøres godt og anstændigt at flytte hjem. Et af midlerne er samarbejdet med de pårørende. Det ved forstander Nellie Hilding fra Vesthimmerlands kommune. Da kommunen skulle spare 1 million kroner, blev hun sat på opgaven. En af løsningerne var at hente udviklingshæmmede borgere hjem til billigere bo-tilbud i kommunen.

I 2012 byggede kommunen et nyt tilbud til 16 unge udviklingshæmmede mennesker i alderen 18-25 år. Kommunen havde sagt ja til at have "handleretten", og det blev derfor besluttet, at de borgere, der var bosat udenfor kommunen, og som kunne hjemtages, skulle tages hjem. 8 unge udviklingshæmmede borgere - flere med psykiske lidelser - vendte hjem til Rosengården midt i Aalestrup. Her var det gamle aktivitetshus blevet omdannet til et unge-miljø med 16 selvstændige boliger med egen indgang, lys i dørklokken, egen postkasse, kælder- rum, motionsrum, et stort fællesrum, en indbydende have og en mulighed for at arbejde i cafeen på rutebilstationen og kiosken ved tanken. For de unge gider ikke presses ind i aktivitetscentre.

Til det bedre

"Man skal ikke tage udviklingshæmmede borgere hjem, hvis ikke man

kan give et godt - og selvfølgelig helst bedre tilbud. Det var dog ikke alle, vi hentede hjem. Det var nemlig ikke alle, vi kunne matche med et bedre tilbud. Men med dem vi fik hjem, er det gået fantastisk. Jeg synes, fagligheden har været styrende i processen og det, at vi lod de pårørende komme i spil. Vi satte en dialog i gang med de pårørende, så de følte, at de ikke blev tvunget til hjemtagningen, men var medbestemmende. Jeg tror, der opstår problemer, når myndighedsafdelingerne ikke informerer godt nok. Vores borgere ved ikke, hvad de siger nej eller ja til. Derfor skal man også sørge for en ad hoc værge, hvis ikke de pårørende kan tage beslutningen. Jeg har holdt mange møder med de pårørende. Både individuelle og fællesmøder hvor vi kunne fortælle, hvad vi står for, og hvad de kunne regne med. Jeg

tror, at med ærlighed kommer man længst. Vi har samarbejds møder hver 3. måned med pædagoger og de nye pårørende, og vi holder fælles forældrearrangementer. Det giver de nye pårørende en tryk-



hed. De har mulighed for at følge op på, at kommunen holder det, den lover. For det er borgeren, vi skal tage vores afsæt i,” siger Nellie Hilding.

Det modsatte

Det er også hende, der er i spil, når det modsatte sker, og andre kommuner forsøger at hente deres udviklingshæmmede borgere hjem til billigere tilbud. Og hun er ikke sådan at bide skeer med. For hvis ikke, det er et godt tilbud, der skal sættes i stedet, så vender hun, de pårørende og de ramte udviklingshæmmede borgere tomten ned. Og hun sætter i hvert fald ikke prisen ned, selv om der er

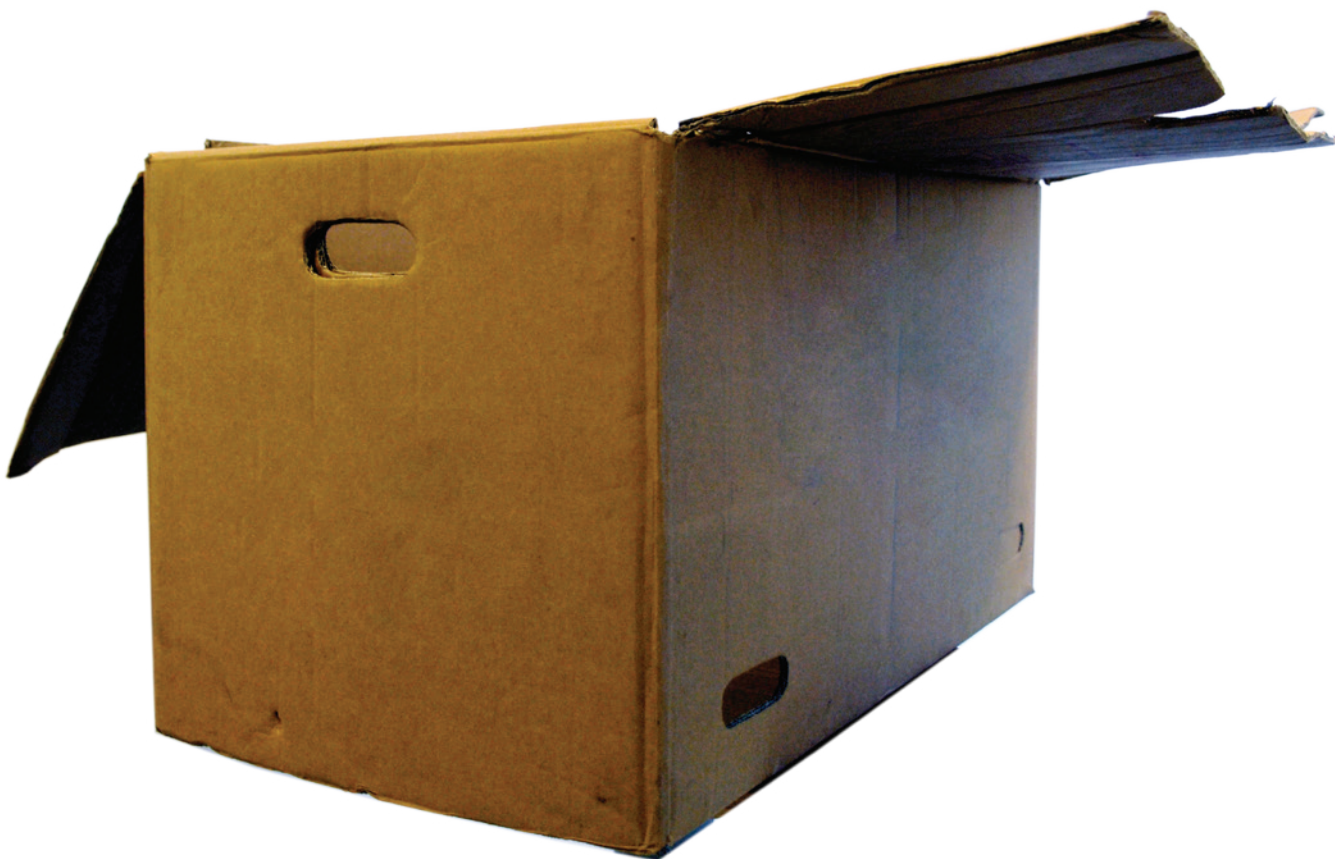
kommuner, der synes og mener, at Vesthimmerlands kommunes service-niveau er for højt.

”De andre kommuner gør det forkert. De farer ud med økonomien og har ingen kontakt med de pårørende. De vurderer ud fra papirer og ikke praktisk erfaring. Det er penge, der styrer. Intet andet. Vi har afværget, at nogle er flyttet, fordi tilbuddet var for ringe. Det er vigtigt med det tætte samarbejde mellem myndighedsafdeling og os som tilbudsgivere. Og myndighederne må lytte til os, der har fagligheden,” slutter Nellie Hilding.

Og millionen. Den sparede de. Nu venter der ikke flere besparelser.

FAKTA

Nellie Hilding er forstander for ”Byen i byen” i Vesthimmerlands kommune. ”Byen i byen” er hjem for 58 udviklingshæmmede beboere fordelt på 9 huse. Beboerne, der er i alderen 18-79 år dækker hele spektret af udviklingshæmning. Halvdelen af beboerne har foruden deres udviklingshæmning også psykiatiske lidelser. Der er desuden også demente og udviklingshæmmede mennesker med misbrug.





BLESID

– et nyttigt pædagogisk værktøj

Af informationsmedarbejder Per Lindsø Larsen,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

De seneste årtier er der skabt en almindelig forståelse for, at traumatiske oplevelser hos nogle personer kan udløse et post-traumatisk stress-syndrom (PTSD). Ifølge diagnoselisten ICD-10, som anvendes i Danmark, forstås traumatisk begivenhed som "en hændelse af en så truende eller katastrofal karakter, at den kan forårsage stress hos de fleste mennesker". Der har også blandt fagpersoner omkring mennesker med udviklingshæmning været fokus på problemstillingen. "Videnscenter for Oligofrenipsykiatri" har bl.a. tidligere i år udgivet hæftet "PTSD og udviklingshæmning." Nyere international forskning synes imidlertid at godtgøre, at også mindre livsbegivenheder eller stressende hændelser i hverdagen kan have en betydelig indflydelse på udviklingen af psykiske lidelser hos psykisk udviklingshæmmede. I den generelle befolkning er der en velkendt sammenhæng mellem negative livsbegivenheder (f.eks. skilsmisse, tab af arbejde, sygdom, økonomiske problemer) og en øget risiko for udløsning af egentlig depression, ligesom omvæltninger i hverdagen for ældre med demens (f.eks. flytning til plejebolig) er fundet kan have negativ indflydelse på både fysisk helbred og kognitive færdigheder.

Tilsvarende gør sig gældende for personer med udviklingshæmning,

og nogle undersøgelser tyder på, at udviklingshæmmede oplever flere negative livsbegivenheder end den øvrige befolkning. I flere undersøgelser er de hyppigst forekommende hændelser fundet at være bl.a.: Flytning til nyt bosted, sygdom, dødsfald i familie eller blandt nære bekendte, problemer i parforhold eller nære venskaber, problemer i relation til beskæftigelse, udskiftning af personale på bosted, til- og fraflytning af medbeboere og misbrug eller seksuelle problemer. Hver af disse negative livsbegivenheder kan isoleret set måske virke overvindelige, men de seneste års forskning i livsbegivenheders betydning for personer med udviklingshæmning peger på, at negative livsbegivenheder har en akkumulerende effekt (Hastings et.al. 2004, Owen et.al. 2004, Tsakanikos et.al. 2007). Det vil sige, at flere sammenfaldende negative livsbegivenheder inden for en given periode potenserer den negative virkning og i betydelig grad øger risikoen for udløsning af psykiske lidelser eller forværring af allerede eksisterende lidelser. Både for den udviklingshæmmede og for det pædagogiske personale er det derfor uhyre vigtigt sammen at have et skarpt blik for hvilke løbende belastninger – små som større – hverdagen indeholder.

Identifikation af stressende hændelser og begivenheder i hverdagen er imid-

lertid ikke helt enkelt og slet ikke hos personer med udviklingshæmning. Hvad der for andre synes at være en ligegyldig tildragelse kan for den berørte være en markant begivenhed, ligesom en begivenhed, der synes at være positiv kan opleves negativ af den enkelte. Yderligere kan en begivenhed skifte fra at opleves som negativ, mens den pågår, til senere at blive vurderet som en positiv hændelse i livet. Samtidig sker det desværre hyppigt, at mere permanente eller tilbagevendende belastninger bliver en så integreret del af hverdagen, at de bliver overset.

En præcis og løbende udredning af belastninger i den udviklingshæmmedes liv er af uvurderlig betydning og giver i mange tilfælde mulighed for en forebyggende pædagogisk intervention, der kan forhindre, at belastningerne udløser mere indgribende psykiske problemer.

Der har derfor gennem de seneste 10 år internationalt været en del forsøg på udvikling af praktisk anvendelige checklister, bl.a. Life Event List (Owen, et.al. 2004), Life Event and Changes Checklist (Patti et.al. 2005) og *Bangor Life Event Schedule for People with Intellectual Disabilities* (BLESID) (Hulbert-Williams 2013).

Sidstnævnte er den mest gennemarbejdede tjekliste og "Videnscenter for Oligofrenipsykiatri" er derfor glade



for, at vi nu i samarbejde med forskerne fra Wales University kan tilbyde en dansk bearbejdet oversættelse af denne tjekliste.

BLESID er resultatet af et flere års omfattende udviklingsarbejde, hvor forskerne tog udgangspunkt i elementer fra allerede eksisterende tjeklister. Disse blev herefter redigeret af tre erfarne faggrupper med kendskab til udviklingshæmning (kliniske psykologer, sygeplejersker og pædagoger). Endelig blev tjeklisten afprøvet i et pilotstudie, hvori indgik interview med 43 pårørende til udviklingshæmmede og inddragelse af denne vinkel medførte tilføjelse af seks yderligere punkter til skemaet.

BLESID er ikke et diagnostisk screeningsredskab. Der er således ikke en bestemt grænse score, der indikerer, at belastninger er for høje. Negative livsbegivenheder og betydningen af stressorer i hverdagen lader sig ikke opgøre på en så enkel måde. BLESID er derimod en tjekliste, der sikrer en 360-graders gennemgang af mulige belastninger i hverdagen, som plager den udviklingshæmmede og som måske let bliver overset. Den giver således en god profil af belastninger, som den enkelte er udsat for.

BLESID er velegnet til at gennemgå og udfylde med f.eks. 6 måneders mellemrum og indgå i kvalificeringen af det pædagogiske arbejde, behandlingskonferencer m.v..

BLESID kommer i to versioner. Et skema er be-

regnet til udfyldelse i samarbejde med den udviklingshæmmede. Hvor dette ikke er muligt, er den anden version beregnet til udfyldelse af kontaktperson eller pædagog med indgående kendskab til den udviklingshæmmede. Udfyldelse af tjeklisten tager ca. 20-30 minutter. Fra bosteder i England og Wales, som har anvendt skemaet, har forskerne modtaget overordentlig positive tilbagemeldinger. Mange udviklingshæmmede har fundet det rart at kunne samarbejde om denne systematiske gennemgang af mulige belastninger i hverdagen og også personalet på de involverede bosteder har haft gode erfaringer med at inddrage og anvende skemaet i det pædagogiske arbejde.

BLESID består af 38 punkter, der hver repræsenterer en mulig hændelse i den udviklingshæmmedes liv og hverdag. Det kan både være hændelser, der opleves som negative eller positive for den pågældende og indflydelsen scores derfor på en fempunktsskala: "meget negativ", "negativ", "ingen indflydelse", "positiv" eller "meget positiv". Endvidere scores hyppighed og tidsperiode for hvert item.

De 38 punkter er opdelt i 5 sektioner eller emnegrupper: "Helbred", "Støtte- og boforhold", "overgreb", "beskæftigelse og økonomi" og "sociale relationer".

Sammen med skemaerne følger en vejledning med forslag til, hvordan resultaterne kan anvendes i det pædagogiske arbejde.

Du kan få BLESID-skemaerne og vejledning tilsendt gratis ved at sende en mail til per@oligo.dk

Referencer:

- Hastings, R. P., Hatton, C., Taylor, J. L., & Maddison, C. (2004). Life events and psychiatric symptoms in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (1), 42-46.
- Hulbert-Williams, L., Hastings, R. P., Mulligan, J., Burns, L., Day, J., Noone, S., & Owen, D. (2013). Exposure to life events as a risk factor for psychological problems in adults with intellectual disabilities: A longitudinal design. *Journal of Intellectual Disability Research*, in press, 1-35.
- Owen, D. M., Hastings, R. P., Noone, S. J., Chinn, J., Harman, K., Roberts, J., & Taylor, K. (2004). Life events as correlates of problem behavior and mental health in a residential population of adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 25 (4), 309-320.
- Tsakanikos, E., Bouras, N., Costello, H., & Holt, G. (2007). Multiple exposure to life events and clinical psychopathology in adults with intellectual disability. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 42 (1), 24-28.



Tage Johnsen skriver i en mail til VIPU Viden:

”Jeg har med interesse læst jeres blad. Jeg håber det ved lejlighed bliver muligt for jer at besøge botilbudene i Favrskov kommune til en snak om styrende værdier og tanker om fremtidens bolig for udviklingshæmmede. Jeg finder, at tænkningen bag et par af artiklerne taler for institutionalisering og artiklen om bostøtte bekræfter, at vi ikke kan løfte opgaven, og borgere der flytter væk fra botilbuddene forsømmes. Tilgangen til arbejdet med udviklingshæmmede er mangfoldig, og jeg bidrager gerne med andre vinkler.”

De bygger til den enkeltes behov

Af journalist Mette Egelund Olsen,
Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Han har været med siden 1978. Der er sket meget - og så alligevel ikke. For Tage Johnsen synes, udviklingen er gået lidt i stå. Det er tilbage til de gamle dage. Til de store institutioner. I hvert fald når man ser på de udviklingshæmmede menneskers levevilkår. Han er leder af Bostøtte og botilbud Handicap i Favrskov kommune. Og han har sammen med ledelsen og medarbejderne udviklet en vision, der hedder ”Mest muligt i eget liv”.

”Der er i lovgivning og i handicappolitikken lagt op til, at vi skal afinstitutionalisere. Før 1960 var det store hospitaliserede totalinstitutioner. Så kom 1960ernes centralinstitutioner og derefter 1980ernes bofællesskaber/mini-institutioner.



Jeg troede, at der med kommunalreformen blev taget det næste skridt i retning af afinstitutionaliseringen. Men faktisk synes jeg ikke, der er sket noget nyt siden slutningen af 1970'erne i forhold til tænkningen omkring boligerne." siger Tage Johnsen og fortsætter:

"Der er naturligvis sket en stor udvikling i udformningen af boligerne, og en kæmpe udvikling på det faglige område, men institutionsånden er der stadig."

Egen indgang

I Favrskov kommune forsøger man at tænke individet før fællesskabet. Der er netop udskrevet en arkitektkonkurrence til 33 nye boliger til udviklingshæmmede mennesker. 20 af disse bliver rækkehuse spredt på en grund uden fællesarealer, og hvor den primære indgang er fra fortovet. For det skal ikke være sådan, som det er i de fleste botilbud, hvor du altid først kommer til fællesarealerne og til allersidst til din private sfære.

Boligerne skal fungere som et hjem for en bred gruppe borgere, så derfor skal de naturligvis være indrettet med egen indgang, normalt køkken og mulighed for individuel indretning med hjælpemidler. Den pædagogiske bistand ydes som bostøttetimer, der gives individuelt og kan justeres op og ned efter behov.

"Vi har alle godt af at være alene men selvfølgelig ikke ensomme. Det bliver en stor udfordring for pædagogerne, der skal være med til blandt andet at iscenesætte sociale sammenhænge, hvor f.eks. to udviklingshæmmede inviterer hinanden på aftensmad eller anden hygge og samvær. Vi har haft stor succes med at flytte vores borgere ud i eget hjem. Ingen har benyttet sig af den kattelem, der er, hvor de har mulighed for at flytte tilbage til bofællesskabet inden 3 måneder," siger Tage Johnsen og forklarer videre, at der er etableret en lille lejlighed med base for bostøtteteamet. De er lige i nærheden. Men der er ikke fællesarealer. Der er flere, der får bostøtte 15 timer om ugen. Enkelte får endnu mere og andre færre. Det er ifølge Tage Johnsen billigere end at være indskrevet i botilbud.

Herre i eget liv

Han er ikke bange for, at specialiseringen forsvinder. For det handler om individuelle hensyn og nærhedsprincipper. At borgerne kan blive herrer i egne liv bør tælle lige så meget

som specialiseringen. Og specialiseringen behøver ikke at være knyttet til mursten men til selve organisationen.

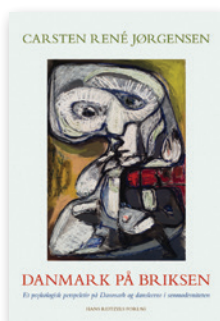
"Udviklingshæmmede er mennesker ligesom dig og mig, og de skal have de samme muligheder for at leve et eget liv. Et eget liv med tid til at gøre det, vi alle sammen gør. Man skal lære at få tiden til at gå. Lære at se fjernsyn. Lære at gøre noget sammen med andre, og lære at gøre noget selv. Man skal lære, at tøjvask hører til livet ligesom kaffepauser gør. Hvis altså det er kaffe, man kan lide. For der skal stilles en palet frem, så de udviklingshæmmede kan vælge, hvad deres eget liv skal fyldes med.

Nu er det ofte sådan, at du skal være aktiv for at være privat. Her skal det være et aktivt tilvalg. Selvfølgelig skal man træde varsomt, når man flytter borgere i egen bolig efter mange års institutionalisering. Det skal jo ikke ændres for at tilfredsstille os. Og det kræver meget uddannelse af os," slutter Tage Johnsen.

FAKTA

I Favrskov kommune arbejder 200 medarbejdere med udviklingshæmmede mennesker. De giver botilbud til 110 udviklingshæmmede mennesker, og derudover ydes der bostøtte til 90 udviklingshæmmede mennesker.

BOG OMTALER



Danmark på briksen – Et psykologisk perspektiv på Danmark og danskerne i det senmoderne

Carsten René Jørgensen

Hans Reitzels Forlag

395 sider – Kr. 398,00

Bogen beskriver et hverdagsliv i det senmoderne danske samfund præget af acceleration, urealistiske og heroiske jeg-idealer samt en forventning om,

at alle fungerer som autonome individer – et hverdagsliv hvor ganske mange bliver overbelastede. Med afsæt i social identitetsteori belyses en række psykologiske processer bag polariseringen af den danske befolkning omkring spørgsmål knyttet til indvandring.



Mennesket i hjernen – en grundbog i neuropædagogik

Kjeld Fredens

Hans Reitzels Forlag

423 sider – Kr. 398,00

Bogens intention er at hjælpe læseren til at blive bedre til at lære eller til at hjælpe andre med at blive mere lærenemme. I bogen inddrages den nyeste forskning, bl.a. om embodiment, om hvorfor arbejdshukommelsen kan spænde

ben for læring, og hvordan den kan styrkes; om kollaborativ læring og fælles opmærksomhed, som handler om læring i fællesskaber. Mennesket i hjernen er skrevet til den, der vil blive mere kritisk i sit arbejde med neuropædagogik.



Handicapforståelser

Inge Storgaard Bonfils, Birgit Kirkebæk m.fl.

Akademisk Forlag

328 sider - Kr. 349,00

Den forståelse af handicapbegrebet, som myndigheder og institutioner møder mennesker med funktionsnedsættelser med, har afgørende indflydelse på deres liv. Derfor er det vigtigt, at professionelle, politikere, forskere,

administratorer og beslutningstagere reflekterer over deres forståelse af begrebet handicap, og hvordan de beskriver og anvender det i deres arbejdspraksis.



Helt – ikke stykkevis og delt

Jan Kåre Hummervoll

Hans Reitzels Forlag

803 sider – Kr. 595,00

Bogen giver en indføring i psykiatrisk sygepleje og de mest almindelige sygdomstilstande og fænomener, som fører til psykiske lidelser. Ved siden af den teoretiske og forskningsbaserede viden om psykiatrisk sygepleje og psy-

kisk sundhed vies både personales og patienters erfaringer stor plads. Bogen har derfor en solid forankring i praksis.



Brug vores facebook-gruppe, hvis du mangler et fagligt råd. Der er over 200 medlemmer af gruppen, der interesserer sig for mennesker med udviklingshæmning med en psykiatrisk overbygning.

Deltag i vores facebook-gruppe:

www.facebook.com/Center-for-Oligofrenipsykiatri

ViPU Viden - hvis du vil vide mere om psykiatri og udviklingshæmning



Vi ønsker alle vore læsere en glædelig jul og et godt nytår!



Videnscenter for Oligofrenipsykiatri

Skovagervej 2 · 8240 Risskov · Tlf.: 78 47 15 50 · www.oligo.dk