ViPU Viden

14. årgang · nr. 2 · juni 2012

om psykiatri og udviklingshæmning

TEMA

SYNDROMER

Angelman syndrom
Downs syndrom
Prader Willi syndrom

- Medfødt døvblindhed
- Klangmassage
- Traumer og PTSD

Kurt Sørensen, overlæge og leder af Center for Oligofrenipsykiatri

Syndromer

Temaet for dette nummer af ViPU Viden er syndromer. Som det beskrives i en af de efterfølgende artikler, betyder ”syndrom” et sammenfald eller mønster af symptomer, der beskriver en sygdomstilstand. At beskrive syndromer har en lang tradition bag sig. Faktisk kan anvendelsen af syndrombeskrivelser spores helt tilbage til den persiske ”Medicinske kanon”, der blev afsluttet i år 1025.
I alt er der beskrevet i tusindvis af forskellige syndromer. Mange er forbundet med psykisk udviklingshæmning. I OLIGOS, der er videnscentrets elektroniske informationsprogram om udviklingshæmning, er alene beskrevet mere end 50 syndromer. Blandt de meste udbredte syndromer hos mennesker med udviklingshæmning er f.eks. Down syndrom og Fragilt X syndrom.
Vi takker Kitt Boel, næstformand i LEV for at give vores læsere en grundig indføring i kendetegnene ved Downs syndrom.
Siden 1990’erne har der været en stigende interesse for også at udforske og beskrive karakteristiske adfærdstræk, som er knyttet til konkrete syndromer: ”behavioral phenotypes”. Større viden på dette område kan være en hjælp både til forældre og i det pædagogiske arbejde omkring personer med psykisk udviklingshæmning.
Vi takker også Helle Buelund Selling og Jesper Dammeyer fra Center for Døvblindhed og Høretab for artikler til et andet af temaerne for dette nummer - medfødt døvblindhed i relation til psykiatrisk lidelse og i relation til psykiatriske symptomer og en døvblindpædagogisk indsats.
Endelig har vi besøgt Sølund, hvor et nyt vellydende værktøj med inspiration fra Østen og Tyskland er taget i brug, det drejer sig om klangmassage.
Der skulle være læsning nok til en dejlig sommerdag i hængekøjen. Redaktionen ønsker god sommer og lige så god læselyst.

ViPU Viden

Udgives af
Center for Oligofrenipsykiatri
Skovagervej 2 · 8240 Risskov
Telefon 78 47 15 50
Telefax 78 47 15 69
E-mail: videnscenter@oligo.dk
www.oligo.dk

Bladet udkommer 4 gange om året.
Årsabonnement: 200,- kr

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 gæsteskribenter, interviewede o.l., dækker ikke nødvendigvis bladets holdninger.

midt
regionmidtjylland

Hvad er et syndrom - og er der en særlig adfærd? 4

De ser det sjældne 8

Angelman syndrom 10

Down syndrom 12

Prader-Willi syndrom 16

Medfødt døvblindhed og forekomsten af psykiatriske lidelser 20

Kommunikation kan reducere symptomer på psykiske lidelser 22

Medfødt døvblindhed og psykiatriske symptomer 24

Klangmassage på Sølund 26

Kursus i maj 2013 30

Konference: Traumer er sår, der ikke vil læges 30

Pårørende til et menneske med udviklingshæmning 32

Bogomtaler 34

Hvad er et syndrom - og er der en særlig adfærd?

Af overlæge Kurt Sørensen
og informationsmedarbejder Per Lindsø Larsen
Center for Oligofrenipsykiatri

Blandt udviklingshæmmede mennesker kan man støde på utallige, der har et syndrom af en eller anden art. Ordet syndrom kommer af det græske *syn*, der betyder *"sammen"* og *drom*, der bl.a. kan betyde "at løbe". Ordret betyder syndrom altså, at noget løber sammen og i snævrere lægelig forstand er dette noget symptomer, afvigelser fra det normale, f.eks. misdannelser eller andre fund ved lægeundersøgelse.

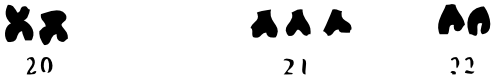
Det har vist sig, at der findes et utal af tilstande, hvor symptomer og tegn løber sammen i et karakteristisk mønster. Som et eksempel kan nævnes Down Syndrom, hvor bl.a. intelligenshandicap, nedsat vækst, løs nakkehud, mongolfold ved øjnene og meget mere findes hos en enkelt person og kombinationen af disse symptomer og tegn gør, at man kan tale om et syndrom. Ofte er de syndromer, man træffer på blandt udviklingshæmmede netop kendetegnede ved en karakteristisk kropsbygning og udseende. Af og til støder man blandt læger på udtryk som "han har et syndrom-præg", hvilket kan oversættes til at man tror diagnosen er et eller andet fra syndromernes sælsomme verden, som man ikke umiddelbart kan genkende.

En fordel ved at samle mennesker, der på en karakteristisk måde udviser fællestræk, er at man herved får helt andre forskningsmæssige muligheder for at udrede årsagssammenhænge, få større viden om prognose og om hvilke lægelige tiltag, der evt. kan forbedre denne samt give mennesker med syndromet en bedre livskvalitet. Viden om årsagerne til, at de forskellige syndromer optræder, er også en afgørende forudsætning for fosterdiagnostik og genetisk rådgivning.

Sprogligt er der lidt forvirring om, hvorvidt en bestemt afvigende eller sygelig tilstand kaldes en sygdom eller et syndrom. De fleste vil nok være enige om, at et syndrom er noget blivende, evt. medfødt, mens en sygdom optræder på et eller andet tidspunkt i livet, er noget nytilkomment, og som enten går over eller bliver en kronisk tilstand. Man taler således om Downs *syndrom*, men om Alzheimer's *sygdom*.

Der er beskrevet et utal af syndromer, mange opkaldt efter den eller de, der først beskrev tilstanden og knyttede den til andre lignende observationer, således at der opstår et genkendeligt mønster. Det er en almindelig ambition blandt læger, at få et syndrom opkaldt efter sig.

Det uoverskuelige antal af syndromer, som findes, kan illustreres ved, at den amerikanske genetiker Victor A. McKusick i sin berømte database "Mendelian Inheritance in Man" opregner ca. 20.000 forskellige, hvor arvelighed synes at spille en rolle. Hertil kommer et utal uden kendt genetisk baggrund. I mere beskeden målestok kan man finde kortfattede beskrivelser af de



mest almindelige syndromer blandt udviklingshæmmede i informationsprogrammet OLIGOS.

Hos en meget stor andel af udviklingshæmmede mennesker vil man kunne diagnosticere tilstedeværelsen af et eller flere syndromer. Alene Down Syndrom udgjorde tidligere ca. 10 % af beboerne i døgndækkede boformer. I takt med den øgede anvendelse af fosterdiagnostik vil dette tal efterhånden falde. Ellers siger det sig selv, at mange syndromer er ekstremt sjældne, så der på verdensplan kun er beskrevet ganske få tilfælde. Det gør det naturligvis umuligt at sige noget statistisk sikkert om adfærdsmæssige særpræg ved disse sjældne tilstande.

I de senere år er det blevet tiltagende klart, at en beskrivelse af legemlige og intelligensmæssige forhold ved en række syndromer ikke er udtømmende uden at inddrage adfærd, som er karakteristisk for mennesker med det pågældende syndrom. Allerede Langdon Down hæftede sig ved, at mennesker med det syndrom, som nu bærer hans navn, i forhold til andre udviklingshæmmede mennesker ofte virkede glade og musikalske. Der er siden samlet erfaringer, som peger på typiske adfærdsmæssige træk ved et stort antal syndromer. På engelsk taler man om ”behavioral phenotypes”, det vil sige adfærdsmæssig fremtrædelsesform.

Behavioral phenotypes er naturligvis statistiske abstraktioner. At sige, at mennesker med f.eks. Down Syndrom generelt er glade, udelukker naturligvis ikke, at man også kan støde på triste mennesker med syndromet.

Med det forbehold gengiver nedenstående tabel en række karakteristiske adfærdsmæssige træk ved forskellige syndromer. Karakteristisk skal forstås således, at adfærden forekommer markant, dvs. statistisk signifikant, hyppigere end hos udviklingshæmmede mennesker på samme intelligensmæssige niveau. Man vil sagtens kunne støde på de pågældende syndromer uden at støde på den beskrevne adfærd. Omvendt kan man heller ikke fra adfærden slutte, at der er tale om et givet syndrom.

FAKTA OM OLIGOS

- **OLIGOS** er et informationsprogram om psykisk udviklingshæmning.
- **OLIGOS** er udarbejdet af overlæge Kurt Sørensen og psykolog Per Lindsø Larsen.
- **OLIGOS** koster 995 kr. og kan bestilles på **www.oligo.dk/publikationer**
- **OLIGOS** indeholder blandt meget andet oplysninger om:
- psykisk udviklingshæmning i almindelighed
- intelligens
- årsager til psykisk udviklingshæmning
- psykiatriske symptomer og sygdomme.
- psykiatrisk behandling af voksne udviklingshæmmede.
- psykiatriske lidelser hos udviklingshæmmede børn.
- seksualitet.
- epilepsi
- psykofarmaka
- lovgivning af betydning for mennesker med udviklinghæmning

Eksempler på adfærdskarakteristika ved enkelte syndromer, der kan være ledsaget af udviklingshæmning.

SYNDROM	ADFÆRDSKARAKTERISTIKA
Angelman syndrom	De er påfaldende glade med uprovokerede latterudbrud. Adfærden er præget af konstant formålsløs aktivitet og usikre, ukoordinerede bevægelser som marionetdukker.
Cockayne syndrom	Tidligt indsættende demens og aldring.
Cornelia de Lange syndrom	Hyperaktivitet, selvskaden, aggressivitet og søvnforstyrrelser.
Cri du chat	Øget forekomst af stereotypier. Selvskadende og aggressiv adfærd.
diGeorge syndrom	De er sky og tilbagetrukket. Impulsive og uopmærksomme. Blide og milde, mimikfattige. Monotone stemmer. Som voksne er der en høj forekomst af psykiske vanskeligheder som: Skizofreni, ADD og personlighedsforstyrrelser samt bipolar lidelse.
Down syndrom	Musiske, livsnydende attitude. Tidligt optrædende demens.
Fenylketonuri (Følling)	Ustandselig aktivitet, formålsløs løben rundt med vridende armbevægelser.
Fragilt-X syndrom	Autismelignende kontaktforstyrrelse og et ADHD-lignende mønster med hyperaktivitet, stereotyp adfærd og social angst.
Lesh Nyhan syndrom	Ekstremt selvskadende adfærd med tvangsmæssig biden og spisen sig selv.
Mukopolysakkaridose (Hunters og Hurlers syndrom)	Rastløshed, hyperaktivitet og skrigeture. Hyppigt søvnforstyrrelser.
Prader-Willi syndrom	Umættelighed i forhold til mad, specielt kulhydrater. Hyppig selvskadende (især hudskadende) adfærd. Øget tilbøjelighed til paranoide psykoser.
Rett syndrom	Formålsløse håndbevægelser i form af stereotypier.
Rubinstein-Taybi	Rytmiske, musikglade og synger meget. Fintfølende overfor stemninger, som der reageres på med vrede og aggressivitet.
Sotos syndrom	Ofte socialt isolerede pga. kontaktvanskeligheder. Følelsesmæssig og adfærdsmæssige vanskeligheder, med bl.a. vredesudbrud, der kan skyldes lav frustrationstærskel pga. kommunikationsvanskeligheder.
Tourette syndrom	Hyppige motoriske og verbale ticks, tvangsmæssige og ufrivillige udbrud af upassende ord, ofte af seksuelt præg. Hos mange ses samtidig forekomst af ADHD. Koncentrationssvigt.
Williams syndrom	I social omgang præget af livlig men overfladisk samtale. På amerikansk bruges af og til udtrykket "cocktail party syndrome".

De ser det sjældne

Af journalist Mette Egelund Olsen
Center for Oligofrenipsykiatri

Overlæge Stense Farholt

”Vi er en slags praktiserende læger for patienter med en sjælden sygdom. En sjælden sygdom er ofte medfødt, genetisk, og der er symptomer fra flere organsystemer. Derfor er en tværfaglig og multidisciplinær indsats nødvendig.”

Sådan siger overlæge Stense Farholt fra sit kontor på Center for Sjældne Sygdomme (CSS) på Aarhus Universitetshospital, Skejby. Her har ”de praktiserende læger i det sjældne” deres ambulatorium, hvor de laver udredning, kontrol, behandling og koordination af indsatsen for den enkelte patient. Andre kerneydelser er information, rådgivning, videnskab og undervisning.

”Her ved vi, hvad det sjældne er, og vi er med til at sørge for, at det, der skal gøres bliver gjort, når det skal gøres,” siger Stense Farholt, der har været 10 år på centret.

Centret ligger i børneafdelingen, men personalet har et udbredt samarbejde med andre afdelinger på tværs af matrikler i Aarhus Universitetshospital. I centret er ansat 4 overlæger (alle børnelæger), 2 sygeplejersker og 2 sekretærer. Flere gange om året afholdes fælles ambulatorier eller møder med bl.a. endokrinologiske læger, ortopædkirurger, neurokirurger, hjertelæger og genetikere.

Centrets patienter kommer fra hele Vestdanmark og i nogle tilfælde fra hele Danmark. Egen praktiserende læge og lokale sygehusafdelinger informeres altid med kopi af journalnotater fra de ambulante besøg. Dele af kontrol og behandling kan med fordel ske lokalt.

Centret har også et bredt nationalt og internationalt samarbejde. Nogle sygdomme er der jo kun 1 eller 2 af herhjemme. Ligesom der er nogle behandlinger, der ikke laves i Danmark. Og det sker måske en gang om året, at en patient sendes ud af landet.

Og samarbejdet er vigtigt. Noget kan være så sjældent, at den eneste, der ved noget sidder i Japan.

”Vores fundament for arbejdet er Sundhedsstyrelsens redegørelse fra

2001 om sjældne handicap. Det er et godt tilbud til patienterne at samle det sjældne få steder. Så kan den enkelte komme til et sted, hvor personalet kan genkende det sjældne. Der er et tilsvarende center på Rigshospitalet. Vi følger mange patienter både som børn og voksne. Det giver en god fornemmelse af, hvad det er for en sygdom set i et livsperspektiv. Som børnelæger er vi vant til at tage os af "hele" patienten og ofte også pårørende, f.eks. forældre, og vi er vant til det tværfaglige modsat læger i mange voksenspecialer, f.eks. hjertelægen, der er mere fokuseret på et enkelt organ, f.eks. hjertet," siger Stense Farholt.
Men hvad er så det sjældne? I EU siger man, at en sygdom er sjælden, hvis den forekommer hos færre end 1 ud af 2000. Det svarer til 2500 mennesker i Danmark. Den danske Sundhedsstyrelse har defineret en lavere forekomst end EU, nemlig 500. Der findes mindst 8000 sjældne medfødte sygdomme.

"Lav begavelse og ADHD-problematikker er relativt hyppigt forekommende ved flere af de sjældne sygdomme. Ligesom der kan være mange psykosociale vanskeligheder. Blandt andet i kraft af at være ramt af en kronisk og ikke mindst sjælden sygdom. Patienten møder mange læger og sagsbehandlere på sin vej, som ikke kender netop deres sygdom," siger Stense Farholt." Vi er meget somatiske. Vi ser på det fysiske og genetiske. Vi stiller syndromdiagnoser. Vi er mere på gyngende grund, når det drejer sig om psykosociale og psykiatriske problemstillinger. Vi har ikke faste aftaler med psykiatere. Ikke mindst oligofrenipsykiatrien kunne det være oplagt at have et samarbejde med, da mange af vores patienter er både udviklingshæmmede og har psykiske vanskeligheder. Min drøm er en hotline til oligofrenipsykiatrien og et tilbud om rådgivning af fag- og kontaktpersoner. For der er spørgsmål, der dukker op som: Hvornår er det psykiatri? Hvornår er det adfærd? Der kan være akutte psykiatriske problemer, hvor det ikke nytter, at patienten først kan få en tid om 2 måneder. Vi ønsker engagerede psykiatere, vi kan trække på både med viden men også med praktisk arbejde i forhold til de borgere, der har brug for psykiatrisk behandling. Og så har vi brug for tilbagemelding på dem, vi henviser. Hvad vurderingen er, og hvilken behandlingsplan, der er lagt. Vi er afhængige af et samarbejde. siger Stense Farholt.
Hun forklarer videre, at ved f.eks. sygdommene Prader-Willi syndrom, Rubinstein-Taybi syndrom og Rett syndrom er der både udviklingshæmning og psykiatri, ligesom en række metaboliske sygdomme fører til fremadskridende udviklingshæmning med adfærdsproblematikker.

Det er ønskværdigt med en oprustning af indsatsen på sjældne-området. Inden udgangen af 2013 skal Danmark i henhold til en EU-henstilling udarbejde en national handleplan for, hvordan sjældne-området skal se ud herhjemme. Der er allerede nedsat en arbejdsgruppe i Sundhedsstyrelsens regi. "Det sjældne er heldigvis politisk aktuelt. Vi lever i en tid med fokus på det sjældne og med en politisk bevågenhed, " siger Stense Farholt.
Til sidst et lille hjertesuk fra Stense Farholt, der er bekymret for at dele af kommunalreformen kan have uhensigtsmæssige konsekvenser for udviklingshæmmede mennesker med en sjælden sygdom. Det er et faktum, at f.eks. en person med Prader-Willi syndrom har behov for at bo et sted med et pædagogisk og socialt miljø, der er gearet til at varetage netop dette syndrom. Måske ligger sådant et tilbud i en anden kommune end hjemkommunen.
"Vi har erfaret, at nogle kommuner trækker en borger hjem til et tilbud, der slet ingen erfaring har med Prader-Willi syndrom. I Danmark bør vi kunne respektere, at der er udviklingshæmmede mennesker med særlige behov. Og at nogle opgaver er så specielle, at alle kommuner ikke kan eller skal kunne løfte dem," siger Stense Farholt.

Historien bag…

Angelman syndrom

Af informationsmedarbejder Per Lindsø Larsen
Center for Oligofrenipsykiatri

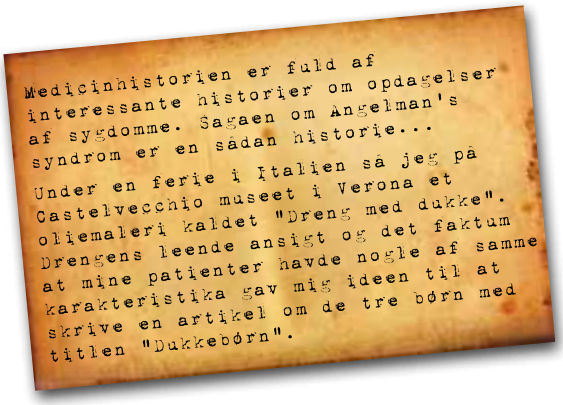
Dr. Harry Angelman og hans hustru Audrey nød at tilbringe deres ferier i Italien. Angelman var praktiserende børnelæge i Lancashire i England. Under 2. verdenskrig havde han gjort tjeneste i »Royal Army Medical Corps« og efter krigen var han i en længere periode udstationeret som militærlæge i Indien. Det var i denne periode ægteparret brugte en del af deres fritid på at tilegne sig det italienske sprog og læse om landets historie og kultur. Hjemvendt til England og det civile liv, benyttede de hver en chance til at besøge Italien og få pudset sproget af.

Det var en af disse ferierejser, der i begyndelsen af 1960-erne bragte dem til Verona. Dr. Angelman havde på dette tidspunkt arbejde som børnelæge i en årrække. Han holdt meget af sit arbejde, og gik ofte og tumlede videre med problemstillinger, når han holdt fri. Således også den eftermiddag da de besøgte det berømte Castelvecchio Museum, der har en rig samling af italiensk renæssancekunst. Her standsede Angelman pludselig ved et oliemaleri af Geovanni Francesco Caroto. Caroto er en af 1500-tallets betydelige italienske kunstnere. Han er født i Verona og hans oliemalerier og fresker er især kendt fra hjembyens kunstmuseer og kirker. Maleriet, der tiltrak sig Angelmans opmærksomhed forestiller en leende dreng, der holder en tegning i hånden. Drengens ansigtsudtryk kaldte erindringer frem hos ham om tre børn, som han ved forskellige lejligheder havde haft som patienter i børneklinikken hjemme i Lancashire. Selv om de var kommet til ham med vidt forskellige sygdomme havde de ved siden af udviklingshæmningen nogle markante træk til fælles. Et karakteristisk lille rundt hoved med spids hage og buttede kinder og børnene havde de samme stereotype hyppige latterudbrud.
Foran Carotos oliemaleri på museet i Verona slog den tanke pludselig Angelman, at der på trods af børnenes forskellige sygdomme måske var den samme bagvedliggende årsag.

Geovanni Fransesco Caroto: Dreng med tegning. Ca. 1530

Hjemkommet fra ferien forfattede Angelman en artikel om de tre børn. Den blev publiceret i 1965 i det engelske lægetidsskrift Developmental Medicine and Child Neurology under titlen »Puppet children - a report of three cases.« I løbet af et par år blev det almindelig omtalt som »Happy Puppet« syndromet.

Mange år senere afslørede Angelman i et brev, at det navn, han i artiklen giver disse børn, rummer en taknemmelig tanke til Geovanni Caroto:



Medicinhistorien er fuld af interessante historier om opdagelser af sygdomme. Sagaen om Angelman's syndrom er en sådan historie...

Under en ferie i Italien så jeg på Castelvecchio museet i Verona et oliemaleri kaldet "Dreng med dukke". Drengens leende ansigt og det faktum at mine patienter havde nogle af samme karakteristika gav mig ideen til at skrive en artikel om de tre børn med titlen "Dukkebørn".

ANGELMAN SYNDROM	
Andre betegnelser:	Happy puppet syndrom
Karakteristika:	Patienter med Angelman syndrom er psykisk udviklingshæmmede med IQ ,der oftest er under 20. De er påfaldende glade med uprovokerede latterudbrud. Den motoriske udvikling er retarderet og musklerne slappe. Adfærden er præget af konstant formålsløs aktivitet og usikre, ukoordinerede bevægelser som marionetdukker. Næsten alle har epilepsi. Patienterne ligner hinanden og har mikrocefali og/eller en vandret fure i nakken, underbid og hyppigt fremstående tunge.
Hyppighed:	Ca. 1:20.000 børn født i Danmark.
Forening:	Foreningen for Angelman syndrom i Danmark. http://www.angelmanforening.dk/
Læs mere:	Center for små handicapgrupper: www.csh.dk

Det snurrige ved historien er imidlertid, at Angelman husker forkert. Drengen på Carotos oliemaleri står ikke med en dukke, men med en tegning. Maleriet hedder ikke »Dreng med dukke«, men »Dreng med tegning«. Så optaget af drengens ansigtsudtryk havde Angelman været, at denne detalje var gledet ham forbi.

Det betyder måske heller ikke så meget, for betegnelsen »Happy Puppet« om børn med dette syndrom faldt ikke i god jord hos forældrene til disse børn, der nok med rette syntes at navnet kunne give et misvisende indtryk af, hvad det drejede sig om. Derfor blev syndromet efterhånden omdøbt til Angelman Syndromet.
De forbedrede muligheder for kromosomundersøgelser, som nye teknologier bragte med sig, gjorde det i begyndelsen af 1980'erne muligt at kortlægge de bagvedliggende årsager til syndromet, og det stod efterhånden klart, at syndromet er mere udbredt end først antaget.

Rundt om i verden dannedes der en lang række nationale og lokale Angelman-foreninger, først og fremmest igangsat af forældre og andre pårørende til børn med syndromet.
Harry Angelman, der nu for længst var gået på pension, blev en efterspurgt foredragsholder i foreningerne, og han rejste, sammen med sin kone velvilligt ud, når pårørendegrupper sendte bud efter ham. Ikke mindst hustruen, Audrey, gjorde et utrætteligt arbejde for at støtte og forbedre vilkårene for børn, der var blevet født med det syndrom, som nu bar deres navn.
For ægteparret Angelman var det ikke bare en ære, at få et syndrom opkaldt efter sig. De så det som en ære, der også forpligtede.

FAKTA

På vores hjemmeside www.oligo.dk kan du se flere syndromhistorier:
Læs om Dr. John C.P. Williams – lægen som lagde navn til Williams syndrom og bagefter forsvandt ud i den blå luft. I en årrække var han efterlyst af Interpol indtil han i 1980'erne blev erklæret død. VIPU-Viden har fundet kilder, der sporer ham frem til 2001 og kan nu give en mulig forklaring på, hvorfor den excentriske læge pludselig gik under jorden.
Læs om John Langdon Down, der ikke bare lagde navn til det mest kendte syndrom, men som også – 100 år før Sølund – arrangerede verdenshistoriens første årligt tilbagevendende musikfestival for udviklingshæmmede.
Og så kan du læse om syndromet, der ved en fejl blev opkaldt efter de forkerte læger.

Downs syndrom

Af Kitt Boel, næstformand i LEV

Downs syndrom er den hyppigst forekommende kromosomafvigelse. På kromosompar nr. 21, er der 3 kromosomer i stedet for 2. I Danmark er incidensen i dag på ca. 25 levendefødte pr. fødselsårgang på ca. 69.000. Før 2004 var det årlige fødselstal på ca. 60-70. Nedgangen i antallet af fødte med Downs syndrom i Danmark, skyldes den prænatale diagnostik, der i dag tilbyder screening til alle gravide, tidligere var der kun tilbud om undersøgelse herfor hos de 35+ årige.

Man ved, at 95 procent *) af alle tilfælde af Downs syndrom opstår som følge af en fejldeling af kromosomerne i kønscellerne, inden selve befrugtningen finder sted. Man ved ikke ret meget om selve mekanismen, men risikoen stiger med moderens alder.

Hvad kendetegner Downs syndrom

Downs syndrom blev første gang beskrevet af den engelske læge John Langdon Down. Han beskrev i 1866 syndromet som en kombination af mental retardering og en række fysiske misdannelser. I dag bruges en blodprøve til at fastslå kromosomafvigelsen. Før teknologien tillod dette fulgtes i vid udstrækning den svenske børnelæge Bertil Halls kriterier til at fastslå syndromet klinisk. Blandt Halls kriterier var: Muskelslaphed, bredt ansigt, fladt baghoved, nakkehuden er rigelig, fold i inderste øjenkrog, skrå øjne, ofte korte, brede hænder, som er bløde og korte hyperfleksible fingre. Et barn med Downs syndrom kan have flere eller færre af disse kendetegn sammen med udviklingshæmning
Medicinsk er en række sygdomme overrepræsenterede hos mennesker med Downs syndrom. Dette gælder eksempelvis øget hyppighed af øjenlidelser, høretab, øget infektionstilbøjelighed, medfødte hjertemisdannelser, epilepsi, Alzheimer Demens sygdom mm.
Også psykiatriske lidelser er overrepræsenterede ifht. normalbefolkningen, eksempelvis depression, angst, samt udviklingsforstyrrelser som autisme, opmærksomhedsforstyrrelser.

Alzheimer Demens

Der er en klar øget risiko for tidlig udvikling af Alzheimer Demens (AD) hos mennesker med Downs syndrom i forhold til mennesker med normal udvikling og i forhold til mennesker med andre årsager end Downs syndrom til udviklingshæmningen.
Da Downs syndrom er et syndrom der er nemt at identificere, er der foretaget mange undersøgelser om forekomsten af demens hos denne gruppe mennesker. Det ser ud til at de tidligste tilfælde starter sidst i 30erne og op mod 20 % af de 50-årige har fået AD, stigende til 40 % af de 60-årige og op mod 70 % af de 70-årige.
Demenssygdom er kendetegnet ved tab af kognitive færdigheder, særligt hukommelse, orienteringsevne og kommunikative evner bliver ramt. Det kan dog være en stor udfordring at diagnosticere disse ”evnetab” hos mennesker med udviklingshæmning. Tidlige og diskrete ”evnetab” tilskrives nemt som hørende til personens generelle udviklingshæmning – især hvis der ikke er et nært kendskab til personen og dennes tidligere evner. Ligeledes vil færdighedstab kunne overses i en støttet hverdag, hvor kravene og forventningerne til selvstændig gennemførelse af almene daglige opgaver måske ikke er så store.
Hos voksne med Downs syndrom er der en række medicinske – og psykiatriske sygdomme, der kan medføre symptomer med færdighedstab og adfærdsændring, der kan ligne symptomer ved AD, men da disse sygdomme ofte kan behandles/afhjælpes er det af største betydning, at de ikke overses.
Syns- og høretab er relativt hyppige i en tidlig alder, men kan afhjælpes med rette hjælpemidler.
Stofskiftesygdomme optræder med stor hyppighed hos mennesker med Downs syndrom, men kan behandles medicinsk. Medicinske helbredstjek jævnligt kan forebygge og foregribe mange problemstillinger.
Angst og depression er ligeledes hyppige og oversete lidelser, hvor symptomerne kan ligne AD-symptomer, men hvor den rette medicinske og

terapeutiske indsats vil kunne bedre symptomerne ved at behandle den tilgrundliggende lidelse.
Tidlig diagnostik af en mulig AD er væsentlig for at tilrettelægge den fremtidige støtte og for at udelukke andre årsager til et funktionstab. En god og tidlig diagnostisk proces kan kun finde sted såfremt personer med nært kendskab til personen med Downs syndrom har mulighed for at medvirke. Velbeskrevne observationer af ændringer i personens funktionsevne er grundlæggende for den tidlige diagnostik.

Matias og Kitt Boel

Intellektuel udvikling

Downs syndrom medfører udviklingshæmning i meget varierede grader. Der er dog ikke nyere undersøgelser, der beskriver intellektuelle niveauer med sikkerhed. Ældre beskrivelser indikerer (Anneren, 1996) at det intellektuelle niveau hos personer med Downs syndrom varierer fra IQ 85 til IQ 20. En IQ over 70 betragtes som normalbegavelse. Således betragtet er 1-2 % af populationen med Downs syndrom normaltbegavede, ca. 35-45 % har en lettere udviklingshæmning (IQ 50-69) og 50 60 % har svær udviklingshæmning (IQ 49-). Meget få har en IQ under 30. Historisk har der været store fremskridt i, hvor meget mennesker med Downs syndrom har udviklet sig. Et menneskes udvikling er meget afhængigt af, hvordan miljøet virker. Et understøttende miljø indebærer forventende og udfordrende opgaver og personer.

Psykiske funktioner og læring

Tænkning hænger sammen med mange forudsætninger og processer. Grundlæggende er evnen til at opfatte og bearbejde (perception) de informationer, man modtager. Mennesker med Downs syndrom har ofte vanskeligheder med perception. Der er ofte såvel auditive som visuelle forstyrrelser i perceptionen, hos nogle også taktile forstyrrelser og muskelforstyrrelser. Oftest er det således, at visuelle indtryk forarbejdes bedre end auditive og helheder forarbejdes bedre end detaljer. I en hverdagspraksis betyder dette eksempelvis, at det er relativt sværere for et menneske med Downs syndrom at lære sig at tage tøj på i den rigtige rækkefølge, at forstå og tale i hele sætninger, at kunne klokken, at følge en opskrift, at vælge mellem to ting. Til gengæld har de relativt lettere ved forståelse af

helheder, som i hverdagssituationer kan ses som f.eks. forståelse af rytme, forståelse af rum og retning, aflæsning af en situation/et billede, fornemme en stemning, overskue et tag-selv-bord og genkende ansigter.
Det betyder også at brug af visuelt materiale understøtter forståelsen hos et menneske med Downs syndrom.
I forarbejdning af ansigtsudtryk som mål for følelsesmæssig udvikling, har studier vist at mennesker med Downs syndrom er bedre til at genkende ansigtsudtryk af positiv karakter end af negativ. I et hverdagseksempel betyder dette, at hvis man som støtteperson ikke kan få personen med Downs syndrom til at gøre det, man ønsker, og man bliver vred, rasende eller lignende; så har personen med Downs syndrom vanskeligheder med at afkode og forstå denne vrede. Personens antenner for registrering af "noget ubehageligt" er intakte, så personen med Downs syndrom er klar over, at der er fare på færde, men har IKKE forstået hvorfor eller hvad, der kan gøres for at få konflikten til at stoppe. Hvis ikke støttepersonen er sig dette bevidst, risikerer man at eskalere en konflikt, der ikke medfører, at personen med Downs syndrom lærer noget - men derimod bliver bange.
Tænkningen er som oftest konkret og situationsbundet. Tempoet er ofte nedsat, såvel for forarbejdning og tolkning som for produktion af svar/responser. Disse ting i kombination kan medføre en nedsat kognitiv og dermed adfærdsmæssig fleksibilitet. Førhen af mange kaldet stædighed. Dette begreb er dog meget uhensigtsmæssigt, idet det indbefatter, at man tillægger det menneskets vilje, om det løser en opgave eller ej, hvor det, det handler om er, om mennesket reelt set har forstået opgaven.
Hertil kommer grundlæggende motivationelle vanskeligheder, idet der ofte ses en nedsat aktiv informationssøgning. Der ses også ofte vanskeligheder vedrørende opmærksomhed og koncentrations funktioner, herunder; søvnproblemer, for lidt eller for meget energi, svært ved aktivere sig og fastholde energi. For lidt eller for meget fordybelse i processer. Der er ofte hukommelsesvanskeligheder, både ifht. til registrering, korttidshu-

kommelse, arbejdshukommelse og langtidshukommelse.
Generelt set huskes visuelle indtryk bedre end auditive, derfor ses Tegn til Tale ofte som et relativt styrkeområde, ifht. sprog. Arbejdshukommelsesfunktioner med at hente viden op fra tidligere, er et relativt svaghedsområde. Langtidshukommelsen for alle de færdigheder, der er indlært via aktiv egen indsats,(svømme, cykle, vaske op, "saftevand smager godt", "edderkopper er farlige" osv.) fungerer godt, når først det er indlært. Hertil kommer, at hukommelse for episoder (helheder) er oftest bedre end brudstykker, hvorfor oplevelsesorienteret tilgang er at foretrække, også i forbindelse med at lære at generalisere. Modsat forholder det sig med paratviden og færdigheder som forventes lært via formidling fra andre, og hvor man ofte sidder stille og hører efter (traditionel sprogligt båret, skolelærdom, regelbundet læring) .

Social og emotionel udvikling

Fra gammel tid ligger der en forestilling om, at mennesker med Downs syndrom "altid er glade". Det er selvsagt noget sludder, da livet byder på mangeartede oplevelser, hvoraf nogle gør dig glad og andre sætter andre følelser i gang. Og som beskrevet tidligere kan mennesker med Downs syndrom også blive vrede eller mutte ud over det sædvanlige i en eskaleret situation. Når man har forståelsesproblemer, er man altid i fare for at udvikle følelsesmæssige reguleringsproblemer.
På mange områder er de fleste mennesker med Downs syndrom forsinkede i deres udvikling, men den basale sociale udvikling har en hurtigere udviklingstakt. Mange studier har vist, at denne relativt gode sociale udvikling kan kommer til at spænde ben for den mere intellektuelle udvikling. Barnet med Downs syndrom bruger sin socialitet til at forsøge at løse opgaver med, dvs. de appellerer til hjælp med charme og smil, noget der gør, at de tit får den hjælp, og dermed ikke selv lærer sig at løse den opgave, de stod overfor.
Det er således nyttigt, at bruge visuelt materiale sammen med mennesker med Downs syndrom, også personens egne fotos af det, de synes er spændende, kan give nye samtale- og

oplevelsesemner. I det hele taget er en oplevelsesmæssig tilgang, hvor man altid samler til scrapbog, klart at foretrække for de fleste mennesker med Downs syndrom. Noget af det særlige ved oplevelser er, at de har fokus her og nu, og de er som oftest ikke tidspressede. Og det er et grundlæggende vilkår, at det tager længere tid for mennesker med Downs syndrom. Alting tager længere tid. At tage tøj på, at vælge, at indstille sig på at "nu er det nu", at "falde ned", at forstå tid, f.eks. hvor lang tid tager en uge. Allervigtigst er det selvfølgelig at kende den enkelte person, personlighed og præferencer så godt, at man altid kan finde en god indgang til et godt samvær. Og kan man det, kan man også hjælpe dem.

Fosterdiagnostik

Siden 2004 har Danmark haft tilbud om fosterdiagnostiske undersøgelser. Undersøgelser, som alt efter indledende risikovurdering, tilbydes gravide. Metoderne til fosterdiagnostik er ikke 100 % sikre, der er såkaldt falsk positive fund og falsk negative. Der fødes således stadig børn med Downs syndrom; mellem ½ og 1/3 af hvor mange der fødtes før 2004. Fosterdiagnostik i offentligt regi i Danmark udgør en normalisering af svangerskabssortering. Med nuværende ordning, er det helt legalt at "jagte" Downs syndrom. Hvad der i sin tid blev lanceret som patientens informerede selvbestemmelse, har aldrig haft til formål at opdage behandlelige problemer hos fosteret. Men at udrydde Downs syndrom, er også at bortvælge de mennesker, som bærer trisomi 21 med sig.

De holdninger, der følger med en fosterdiagnostisk praksis er, at ansvaret lægges på den enkelte kvinde. Dermed følger nemt, at hvis du har fået et barn med Downs syndrom, kommer spørgsmålene fra omverden; fik du da ikke foretaget fosterdiagnostik? Dermed også formidlet en implicit holdning; livet med Downs syndrom ikke er værd at leve.
Man kan jo stille sig selv spørgsmålet, om det er så forfærdeligt at have mennesker med Downs syndrom i vores samfund?
En central forestilling i begrundelserne for fosterdiagnostik og fravalg af Downs syndrom har været, at det er blevet betragtet som et alvorligt handikap. Mange mennesker forbinder alvorligt handicap med livstruende handikap. Men mennesker med Downs syndrom har ikke længere et livstruende handikap. Såvel middellevealder, som udviklingsmuligheder er markant forhøjet henover de sidste 20-30 år, i takt med udbredelsen af gode medicinske og pædagogiske forebyggelses- og behandlingsprogrammer sammen med støtte til familien.

Kendskab giver venskab

Ofte fortælles om f.eks. søskendeproblematikker, hvor f.eks. en bror med Downs syndrom ind i mellem tager så meget plads, at søskende kan tænkte, der ikke er plads til dem. Og det er helt sikkert en del af billedet. Men skal man vælges fra på grund af det? At leve sammen med et menneske der har Downs syndrom er også et liv med meget glæde. Meget mere glæde end vi er vant til. I en familie er man jo hinandens spejl. Mange søskende og forældre fortæller, hvordan man kan spejle sig i den umiddelbare glæde barnet og den voksne med Downs syndrom har. En søster fortæller: "Han kunne glædes over de små ting; en uventet tur i svømmehallen, et Anders And blad der dumper ind af postkassen, eller at farmand bliver smækket ude i haven på en kold vinterdag." I min familie fylder den umiddelbare glæde langt mere, end før vi fik Matias.
Noget af det meget værdifulde man også får med sig, qua sit liv sammen med en person med Downs syndrom, er empati og menneskekundskab. Og det er, sagt på jysk "vel ikke så ringe endda".

*) *En kromosomanalyse ser man i mikroskop på kromosomerne i blodets celler. Ved Downs syndrom vil der som regel være 1 kromosom 21 for meget, hyppigst i form af et ekstra frit kromosom 21 (95 %) eller i form af at det ene af de tre kromosomer 21 sidder hæftet på et andet kromosom, kaldet translokation (4 %). Den tredje form af Downs syndrom er mosaik (1 %), hvor kun nogle af cellerne har det ekstra kromosom.*

FORFATTEROPLYSNINGER
Kitt Boel er næstformand i Landsforeningen LEV. Og mor til 3 dejlige drenge, hvoraf den yngste på 16 har Downs syndrom. Kitt Boel er også autoriseret psykolog, arbejder i Århus PPR og specialrådgivning. Laver desuden foredrag, kurser og supervisionsforløb.
Kitt Boel startede sammen med to andre mødre i 2000 Landsforeningen Downs syndrom, der i dag tæller mere end 700 medlemmer.

Prader-Willi syndrom

- besøg på Grankoglen

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer
Center for Oligofrenipsykiatri

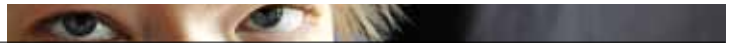
Styrede valg, stram struktur og klar kommunikation er nøgleordene i det vellykkede pædagogiske arbejde på Grankoglen i Allingåbro på Djursland, der er bosted for 10 mennesker med Prader-Willi Syndrom. ViPU Viden har besøgt stedet til en snak med medarbejderne Hanne Baj og Djanik Gade.

Grankoglen er fra 2003 og er som det første sted i Danmark bygget til mennesker med Prader-Willi Syndrom (PWS). Huset er udformet på baggrund af de erfaringer, som Hanne Baj og Djanik Gade havde fået siden 1999, hvor de begge startede med at arbejde med mennesker med Prader-Willi Syndrom.

"Vores beboere vil gerne have mere af alt - de kan ikke sige stop til mad, og heller ikke oplevelser og ting. De vil gerne have meget af alting, så vores rolle er at sætte begrænsende rammer. Jo færre valg, jo bedre har personen med PWS det. Når man vælger, vælger man jo også fra, og det

er rigtig svært for vores beboere," fortæller Djanik.
Grankoglen er en rød bygning, der er bygget op i firkanter med længer ud i siderne. Der er adskillelse mellem køkkenet, der kan låses af og de to spiserum. Den detalje i bygningen er overordentlig vigtig. En af de store udfordringer ved PWS er nemlig, at mennesker med PWS føler en konstant sult, de kan faktisk spise til mavensækken sprækker, hvis de fik lov. Tidligere blev mennesker med PWS ikke så gamle, de døde af overvægt, Diabetes 2 og hjertekarsygdomme. En vigtig del af pædagogikken på Grankoglen er derfor også styringen af maden.
"Vi har en dygtig køkkenleder, der sørger for sund mad. Maden bliver serveret for beboerne efter individuelle kostplaner udarbejdet af en diætist tilpasset den enkeltes størrelse,« fortæller Djanik og Hanne supplerer:
"Vi fortæller beboerne, at vi sørger for, at de får, hvad de har brug for. Vi styrer maden, og det fjerner beboernes fokus fra mad, så energien kan bruges til andet, f.eks. hyggesnak ved bordet.
»Når beboerne er ude, sørger vi også for, at de f.eks. ved et ta' selv bord får lidt af hvert. Det er stadig os som personale, der har ansvaret og overblikket, som giver dem ro. Vi har eksempler på, at en beboer har taget 3-5 kg på på en hjemmeweekend, ja endda en der tog 13 kg på under et 4-dages ophold hjemme, men beboerne skal ikke snydes for weekendslik og får hver lørdag afmålte poser med 100g i hver – og med nøjagtigt det samme indhold, " fortæller Djanik.

De to medarbejdere forklarer, at en meget stram struktur og forudsiglighed er forudsætningen for at skabe gode livsvilkår for deres beboere. De mener, at PWS kræver en meget speciel pædagogik.
"Det ville være omsorgssvigt, hvis vores beboere boede blandt andre handicappede, ja det ville minde om overgreb. Der ville opstå så mange frustrationer omkring maden og i samværet med beboere med udadreagerende adfærd til følge, som vi kan styre udenom her, fordi vi indretter strukturen og rammerne efter det særlige ved netop dette syndrom. Vi skal som personale tage ansvaret for beboerne. Der kan gå Prader Willi i alt", fortæller Djanik og Hanne fortsætter:
"Vi har en meget høj grad af skriftlighed. Der laves pædagogiske handleplaner og drejebøger for hver beboer i forhold til hvad den enkelte kan, f.eks. i forhold til indkøb eller lån af bøger eller ture hjem. Hvis der ikke bliver sat grænser og bremseklodser på, så vil vores beboere f.eks låne hele biblioteket med hjem eller købe hele hylden med DVD-film. Situationer, der ikke er retningslinjer for, kan føre til en meget voldsom adfærd. Mennesker med PWS kører nemt op. Deres handicap giver store problemer i forhold til at overskue ting og styre deres impulser, og det er personalets opgave at skabe den styring for dem. Derfor er vores indbyrdes kommunikation og dokumentation uhyre vigtig.
"De ansatte skal signalere tryghed, og er der en dag en medarbejder ikke er gearet til en bestemt beboer, er det helt i orden at melde det ud."



»Der skal ikke så meget til for at huset vælter,« smiler Djanik og fortsætter: »Vikarer og nyansatte oplæres i en følordning, så de er klar til opgaven.«

Guide i relationer

"Mennesker med PWS er ikke specielt sociale. Vores beboere kan egentlig bedst lide at være lidt for sig selv, de fungerer meget som i den parallelleg man ser i 2-3 års alderen, som f.eks at bygge puslespil ved siden af hinanden. De skal ikke være for mange samlede på en gang, det magter de ikke. Beboerne på Grankoglen har deres egen lejlighed, og derudover er der to spisestuer, to bryggers og flere mindre opholdstuer - og den udformning af huset er også lavet efter et bevidst valg. Vi bruger meget tid på oversættelse af beboernes sociale kommunikation. Vi guider dem i deres relationer - "når hun sagde sådan, mente hun måske sådan..." Det kan være svært at omgåes hinanden eller have en kæreste, når man ikke er så god til empati. Jo mere tryghed vi kan give, jo større frihed oplever beboerne i og med deres handicap, viser sig ved, at de bruger energi på at suge viden til sig og rumme sociale udfordringer i små doser,« forklarer Hanne.

Psyke og krop

Ca. halvdelen af de 10 beboere har en psykiatrisk overbygning. Det drejer sig om hovedsagelig psykose eller depression, men som det også ses med andre mennesker med udviklingshæmning, er der formentlig en underdiagnosticering af psykiske lidelser hos mennesker med PWS.

»I forhold til psykiatriske overbygninger, har vi en god personalemæssig sammensætning, idet vi både er pædagoger og sosu-assistenter ansat. Som sosu-assistent har jeg psykiatrividen med i min faglige bagage,« forklarer Hanne og fortsætter:

»En generel viden om kroppen er også vigtig i forhold til målgruppen. Mennesker med PWS har nedsat deres muskelmasse med 25 % i forhold til normal muskelmasse. En stor del af vores ugeprogram er bygget op omkring fysiske aktiviteter, så musklerne vedligeholdes. Beboerne går til svømning, ridning, motion i hallen og fysioterapi.«

Aldring - en ny udfordring

Hanne og Djanik fortæller, at beboerne er mellem 17-33 år og kommer fra hele landet. Hvor andre bosteder oplever lukninger og hjemtagninger til kommunen, går det i den stik modsatte retning på Grankoglen. På nabogrunden står et nyt byggeri snart færdigt. Pr. 1. august åbner Grankoglen 2, som bliver et bosted for seks mennesker med PWS, som enten har eller på sigt vil få behov for pleje og vi oplever en stigning i levealderen hos disse mennesker.

»De bliver simpelthen ældre i dag end tidligere, fordi der bliver taget bedre hånd om dem. Byggeriet tager sigte på de behov som mere plejekrævende beboere vil få. Vi oplever at et menneske med PWS begynder at ældes allerede omkring 30-årsalderen. Det skyldes de manglende kønshormoner, så der sker en hurtigere overgang fra pubertet til

overgangsalder. Det indebærer, at der kan være behov for et hvil midt på dagen, flere hjælpemidler og et mindre aktivitetsniveau, og det er endnu uprøvet land for os, så det giver en del overvejelser,« forklarer Hanne og Djanik.

Pårørende med ressourcer

Alle beboere på Grankoglen har kontakt til deres familie, og de fleste er hjemme ca. hver 2. weekend - de tager både bus, tog og fly, og de pårørende der bor tættest på, kommer også i huset, og 2 gange årligt omkring højtiderne har Grankoglen arrangementer i huset for de pårørende.
»Det er heldigvis ressourcestærke pårørende, vi har med at gøre, for det kræver mange ressourcer at være pårørende til et menneske med PWS, og det er svært for både forældre og søskende. Det griber meget ind i familiens liv,« fortæller Hanne og Djanik fortsætter:
»Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom gør et stort stykke arbejde, de har mange tilbud til familierne som f.eks den årlige sommerlejr. På sommerlejren, der er for unge mennesker, hvor de kommer med f.eks. deres bosteder eller familie, er der ca. 70 deltagere. Grankoglen deltager som institution i lejren. Landsforeningen arrangerer også en familieweekend for familier, hvor der samles ca. 10 PWS-familier, der kan hygge sig sammen. For både personale og forældre er det fantastisk at mødes og få gang i erfaringsudvekslingen.«
Djanik, der er uddannet pædagog, sidder med i foreningens bestyrelse, og fagligheden er generelt høj hos medarbejderne på Grankoglen. Han har gennem de senere år deltaget og holdt oplæg på flere PWS-kongresser i udlandet, og Grankoglen har også taget imod gæster fra både Tyskland, USA, Norge og Frankrig.
»Jeg tror godt, vi kan sige, at vores beboere trives og ser vi på de øvrige lande omkring os, har vi et højt kvalificeret tilbud hos os, slutter Djanik!

Læs mere på hjemmesiden for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom: www.prader-willi.dk/

FAKTA

Et menneske med Prader-Willi syndrom har en medfødt forandring på det 15. kromosom. Det forårsager en mangelfuld udvikling af vækst- og kønshormoner, og det påvirker smertetærskel og temperaturfølelse, så det er svært at mærke smerter og føle såvel kulde som varme. Syndromet er kendetegnet ved en manglende mæthedsfornemmelse og en øget tendens til følgesygdomme af både fysisk og psykisk karakter. Der er endvidere en mental retardering i mild til moderat grad. Omkring 1 af hver 15.000 nyfødte har PWS.

Medfødt døvblindhed og forekomsten af psykiatriske lidelser

Af psykolog Jesper Dammeyer,
Center for Døvblindhed og Høretab

Et medfødt dobbelt sansetab medfører alvorlige udviklingsbarrierer for især den kommunikative, men også den sociale og kognitive udvikling.

Som blandt andre grupper af mennesker med funktionsnedsættelser er risikoen for psykiatriske lidelser stor. Denne artikel diskuterer forekomsten af psykiatriske lidelser blandt personer med medfødt døvblindhed med baggrund i et nyligt publiceret studie (Dammeyer, 2011). Denne artikel er den første af to sammenhængende artikler om døvblindhed og psykiatri.

Hvad er medfødt døvblindhed

Medfødt dobbelt sansetab (døvblindhed) er en sjælden lidelse (prævalens ca. 1:30.000) (Dam-

meyer, 2010). Årsagerne til medfødt døvblindhed spænder bredt, der er kortlagt over 30 forskellige medicinske årsager. Blandt de mere hyppige er genetiske og kromosomale syndromer som CHARGE eller Down syndrom, men også infektioner under eller kort efter fødslen er blandt de hyppige årsager (fx meningitis eller Rubella (røde hunde)) (Dammeyer, 2010). Der er således tale om en meget heterogen gruppe, hvor en stor del typisk har yderligere funktionsnedsættelser i tillæg til det dobbelte sansetab. Det kan typisk være medfødte hjerneskader, der medfører psykisk udviklingshæmning.

Medfødt døvblindhed begrænser først og fremmest personens muligheder for at kommunikere med omgivelserne. Ofte er taktil kommunikation den eneste mulighed. Man behøver ikke at være helt døv og blind for at blive betegnet som døvblind og have behov for specialpædagogisk støtte mht. kommunikation. At selv et mindre dobbelt sansetab har betydning skyldes, at personen ikke kan kompensere visuelt for høretabet og omvendt. Det er selvsagt vanskeligt at opnå en tilstrækkelig god kommunikativ udvikling hos personer med medfødt døvblindhed.

Center for Døvblindhed og Høretab gennemførte i samarbejde med Videnscenter for Døvblindfødte for et par år siden en kortlægning af psykiatriske lidelser blandt voksne personer med medfødt døvblindhed. Baggrunden for undersøgelsen var et ønske om at få mere viden om forekomsten samt fordelingen af psykiske lidelser. Erfaringen fra praksis var, at psykiatriske problemstillinger var en hyppigt forekommende problematik.

Alle personer med medfødt døvblindhed over 18 år som Videnscenter for Døvblindfødte havde kendskab til indgik i undersøgelsen, hvilket var 130. Undersøgelsen er blevet publiceret i *Research in Developmental Disabilities* (Dammeyer, 2011). I det følgende vil resultaterne fra denne artikel blive diskuteret.

Forekomst af psykiatriske lidelser

Undersøgelsen fandt at 74 % havde en eller anden form for psykiatrisk diagnose. Psykisk udviklingshæmning viste sig at være den mest hyppige lidelse, omkring en tredjedel af gruppen (34 %) var diagnosticeret med denne. Psykose var også hyppigt forekommende, 13 % var diagnosticeret til at have dette. Derudover var en bred vifte af psykiatriske lidelser repræsenteret bland de undersøgte personer. To procent havde en autisme spektrum forstyrrelse, 11 % en affektiv lidelse (herunder depression), 5 % tvangshandlinger eller –tanker, 4 % led af angst og 5 % havde en adfærdsmæssig lidelse (herunder hyperaktivitet).

I studiet blev det undersøgt, om der var en sammenhæng mellem typen af psykiatrisk lidelse og så den døvblindfødtes medicinske ætiologi, f.eks. om en psykotisk tilstand var overrepræsenteret hos personer med Rubella syndrom. Der blev ikke fundet særlige fordelinger på baggrund af medicinsk ætiologi, der tegnede sig et heterogent billede set over hele gruppen.

Vanskelig udredning

I mange af tilfældene var der tale om svære psykiatriske tilstande, som blev behandlet medicinsk og med pædagogisk intervention. Det kunne f.eks. være en antipsykotisk og beroligende farmaceutisk behandling kombineret med intensiv miljøterapi med fokus på kommunikation. I flere sager var der tale om svær problemskabende adfærd, hvor personen var anbragt i en pædagogisk særforanstaltning.

Udredning og behandling af personer med medfødt døvblindhed og psykiatriske lidelser er vanskelig. Pga. det dobbelte sansetab er det meget vanskeligt at gennemføre standardiserede undersøgelser og testning. Ofte er der tale om skøn og tolkning af adfærd. Et godt samarbejde mellem forskellige fagpersoner som alle har erfaring med medfødt døvblindhed er afgørende for en god udredning. Pædagogik, psykologisk udredning af syn, hørelse og kommunikation er vigtige dele af udredningen. Center for Døvblindhed og Høretab er leverandør til VISO i komplicerede sager, hvor døvblindhed indgår som en del af problematikken.

Referencer

Dammeyer, J. (2010). *Prevalence and Aetiology of Congenitally Deafblind People in Denmark. International Journal of Audiology,* 49, 76-82.

Dammeyer, J. (2011). Mental and behavioural disorders among people with congenital deafblindness. *Research in Developmental Disabilities,* 32(2), 571-575.

Kommunikation kan reducere symptomer på psykiske lidelser

Af psykolog Jesper Dammeyer,
Center for Døvblindhed og Høretab

Risikoen for udvikling af psykiatriske lidelser er stor blandt gruppen af mennesker med medfødt døvblindhed. Denne artikel peger på, at der er en nær relation mellem sansetab og psykiske lidelser. God kommunikativ udvikling kan være med til at forebygge risikoen for symptomer på psykiatriske lidelser. Denne artikel er den anden af to sammenhængende artikler.

Udvikling af kommunikation

Som præsenteret i den første artikel, begrænser medfødt døvblindhed først og fremmest personens muligheder for at kommunikere med omgivelserne. Ofte er taktil kommunikation den eneste mulighed og der kræves en omfattende kompensation fra omgivelserne for at skabe mulighed for kommunikativ udvikling. Den sensoriske og kommunikative deprivation fra fødslen har selvsagt stor betydning for personens sociale og kognitive udviklingsmuligheder. I forskningen er det godtgjort, at risikoen for udvikling af psykiatriske lidelser hænger sammen med mulighederne for at kompensere for sansetabet og skabe mulighed for udvikling af kommunikation. For at forklare dette, er det relevant at inddrage viden om børn, der er født døve.
Forskning blandt børn med medfødt døvhed viser, at en god kommunikativ udvikling (tegnsprog eller oralt sprog) har stor betydning for børnenes generelle udvikling, både kognitivt og socialt (Mayberry, 2003). F.eks. er der en klar sammenhæng mellem børn med høretabs kommunikative kompetencer og deres psykosociale trivsel, faglige udvikling mv. (Dammeyer, 2010a).
Selvom der ikke er lavet særlig mange undersøgelser, er det erfaringen, at kommunikation har en lige så stor betydning, når det gælder personer med medfødt døvblindhed.
Det er godtgjort, at svær sensorisk og kommunikativ deprivation i sig selv kan medføre symptomer på psykiatrisk lidelse. Det kan være symptomer på autisme spektrum forstyrrelse, psykisk udviklingshæmning, psykose/skizofreni, depression mv. Et eksempel som underbygger dette er en undersøgelse som Videnscenter for Døvblindfødte og Center for Døvblindhed og Høretab gennemførte for et par år siden omkring sammenhængen mellem demenssymptomer og kommunikativ kompetence blandt voksne personer med medfødt døvblindhed. Undersøgelsen er publiceret i *International Journal of Visual Impairment* (Dammeyer, 2010b).

Samspil mellem symptomer på demens og kommunikativ kompetence

Bland flere andre undersøgte faktorer viste den døvblindfødtes kommunikation sig at have stor betydning, bl.a. i relation til personens kognitive funktionsniveau (demenssymptomer). Den stærke sammenhæng mellem kommunikationsfærdigheder og kognitivt funktionsniveau blev tolket således, at kommunikationsfærdigheder og aldringsprocesser negativt forstærker hinanden. Det gælder for normalt hørende og seende personer, men for personer med medfødt døvblindhed, må der forstås en særlig sårbarhed hvad angår kommunikation.
Undersøgelsen ligger i tråd med den eksisterende empiriske og teoretiske viden om personer med sansehandicap, der peger på, at udvikling og vedligeholdelse af kommunikationskompetence har en overordnet betydning.

Undersøgelsen pegede også på, at omsorgspersonernes (typisk pædagogisk personale) evne til at kommunikere med den døvblinde person havde en stor betydning.

Tolkning af symptomer på psykiatrisk lidelse

Symptomer på svær psykiatrisk lidelse bør og kan ofte med god virkning behandles med traditionel medikamentel og psykologisk behandling. Men som ovenstående undersøgelse antyder, er det vigtigt at kompensere for det dobbelte sansetab. Det gælder demenssymptomer, men det gælder også symptomer på næsten alle psykiatriske lidelser. At kompensere for det dobbelte sansetab vil sige optimeret brille- og høreapparatbehandling, så sanserester udnyttes bedst muligt og en pædagogisk indsats i forhold til brug af bl.a. taktil kommunikation. Det er ofte set, at en optimal kompensation for sansetabet giver en markant reduktion i selv svære psykiatriske og adfærdsmæssige symptomer. Det er derfor væsentligt, at døvblindhed bliver betragtet som den centrale problematik.

Sammenhængen mellem psykiatriske lidelser og medfødt dobbelt sansetab er dog kompleks. En stor andel af personer med medfødt døvblindhed har en medicinsk ætiologi, som også omfatter andre funktionsnedsættelser. Nedsat syn og hørelse er ofte kun en del af det samlede symptombillede. Et eksempel er Downs syndrom, hvor psykisk udviklingshæmning optræder i kombination med sansetabet.

Generelt er det vigtigt, at en psykiatrisk problematik ikke overses hos personer med svære funktionsnedsættelser. Samtidig er det væsentligt, at de psykiatriske symptomer forstås i lyset af personens grundlæggende funktionsnedsættelser. I tilfældet medfødt døvblindhed er det afgørende at prøve med briller, høreapparat og kommunikativ udvikling, før mere traditionel behandling også iværksættes for f.eks. at afhjælpe selvskadende adfærd. En svær afvigende adfærd kan nogle gange handle om ikke at kunne sanse eller kommunikere med omverdenen.

Referencer

Dammeyer, J. (2010a). Psychosocial development in a Danish population of children with cochlear implants and deaf and hard of hearing children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education.* 15(1), 50-58.

Dammeyer, J. (2010b). Interaction of dual sensory loss, cognitive function, and communication in people who are congenitally deaf-blind. *Journal of Visual Impairment and Blindness.* 104(11), 719-725.

Mayberry, R. I. (2003). Cognitive development in deaf children: the interface of language and perception in neuropsychology. In S. J. Sagalowitz, & I. Rapin (Eds.), *Handbook of Neuropsychology, Vol. 8, part II* (2nd ed., pp. 487-523). Amsterdam: Elsevier.

Medfødt døvblindhed og psykiatriske symptomer

Døvblindpædagogisk indsats i behandlingen af psykiatriske symptomer – to cases.

Af konsulent Helle Buelund Selling,
Center for Døvblindhed og Høretab

Fælles for begge personer beskrevet i casene er, at de på et tidspunkt i deres liv udviste en adfærd, som blev tolket som værende forbundet med psykiatrisk lidelse, men som viste sig gennem en nærmere udredning og ved specifikke døvblindpædagogiske tiltag ikke nødvendigvis at være det. Denne artikel handler bl.a. om, at vores fornemmeste opgave som fagpersoner først og fremmest er at forsøge at forstå intentionen bag handlingen. Nogle gange kan symptomer på psykiatrisk adfærd forsvinde ved at forstå det menneske vi samarbejder med.

Jørn – en udforsker, som gik i stå

Jørn er 53 år gammel og har Usher syndrom. Usher syndrom er bl.a. karakteriseret ved medfødt høretab og progredierende synsfeltsindskrænkning. Jørn er funktionelt næsten helt blind og døv, han har intet verbalt sprog men et begrænset ordforråd på tegnsprog. Jørn har været tilknyttet Center for Høretab og Døvblindhed siden han var 35 år, indtil da boede han hjemme hos sine forældre. Jørn hjalp ofte sin far i værkstedet og er fortrolig med at bruge forskelligt håndværktøj. I dag beskriver personalet Jørn som værende en konstruktiv problemløser, nysgerrig og udforskende, observerende og følelsesmæssigt nuanceret. Han er god til at skabe sammenhænge og koble årets cyklus sammen med forskellige begivenheder. For ca. 10 år siden flyttede Jørn fra sit daværende botilbud til et nyetableret botilbud. Jørn flyttede, fordi han blev karakteriseret som havende en stereotyp adfærd og havde brug for særlig støtte til at hindre, at denne adfærd tog magten fra ham i hverdagen. Jørn fyldte sin dag ud med mange forskellige ritualer og personalet betragtede Jørns handlinger som tvangshandlinger og havde en hypotese om, at han led af OCD. Han blev beskrevet som manisk og svær at skabe kontakt til. Jørns nye botilbud fungerede ikke optimalt – personalegruppen blev bl.a. udfordret med skiftende ledere. Jørn trivedes ikke og udvidede sine ritualer meget i denne periode.
Gennembruddet for personalet og Jørn skete med en holdningsændring, da der kom fokus på døvblindheden. At botilbuddet i samme åndedrag fik ro på personalegruppen betød, at personalet igen kunne begynde at arbejde med deres døvblindpædagogiske speciale, ligesom der blev overskud til efter- og videreuddanneelse. Personalet begyndte at se og forstå Jørns handlinger som kommunikative udspil, som havde en mening for Jørn. På et tidspunkt begyndte Jørn at vise interesse for at udforske nogle træskåle og personalet greb hurtigt denne interesse, ved at imitere Jørns måde at udforske skålene på. Da Jørn opdagede, at der var nogle i verden, som gjorde ting på "hans" måde, begyndte han gradvist at rette sin opmærksomhed mod disse personer og langsomt opstod kommunikation gennem gestik, imitation og taktilt tegnsprog. Da personalet søgte at forstå Jørns intentioner bag handlingerne, opdagede de en meget velfungerende mand - som nok var gået lidt i stå og som havde brug for at blive udfordret lidt - men et nysgerrigt menneske, som faktisk var dygtig til at skabe indhold i sin hverdag. I dag tænker ingen om Jørn at han lider af OCD. Derimod er der en forståelse af, at den måde Jørn er i verden på blot er anderledes. Jørns verden er anderledes, fordi han har en kombineret syns- og hørenedsættelse.

Iben havde behov for at blive mødt i sin måde at sanse på.
Iben er næsten 40 år gammel. Hun

er født helt blind og har en medfødt svær hørenedsættelse, som betyder at hun funktionelt er helt døv. Iben har været tilknyttet døvblindpædagogiske tilbud det meste af sit liv. Iben bruger taktilt tegnsprog suppleret af lyde og erfaringsbaseret gestik. Hun er meget tydelig i sin mimik og i sit kropssprog. Personalet beskriver i dag Iben, som en kvinde med mange sociale, kognitive og kommunikative kompetencer.
I april 2002 flyttede Iben til sin nuværende lejlighed i en boform for voksne med medfødt døvblindhed. Flytningen betød, at hun skulle til at forholde sig til nye omgivelser, hun havde brug for meget tid og tålmodighed til at udforske og sanse denne nye verden. Samtidig måtte hun sige goddag til nyt personale, som ikke kendte Ibens måde at være i verden på. Iben havde meget svært ved sceneskift og havde derfor tillagt sig mange forskellige måder at komme fra A til B, måder, som blev betragtet som tvangshandlinger og man fik mistanke om, at hun led af OCD.
Samme forår blev Iben udvalgt til at være med i et to-årigt udviklingsprojekt, hvis formål var at finde og formulere Ibens kommunikative kompetencer og udnytte dem som potentialer for udvikling. Iben blev valgt fordi personalet var i tvivl om hendes kommunikation. Ved projektstarten var Ibens hverdag fyldt af konflikter og selvskadende adfærd, og personalet oplevede, det var svært at fastholde og udvikle Ibens kommunikation.
Gennem de to år projektet forløb, lykkedes det personalet gennem tværfagligt samarbejde med konsulent og psykologbistand at støtte og udvide Ibens kommunikation. Ved hjælp af videoanalyse som pædagogisk redskab blev man klogere på hendes kognitive og kommunikative kompetencer. Man fik øje på en kvinde, som havde mange forskellige måder at udtrykke sig på, en kvinde som kunne bruge sit sprog kreativt, men også en døvblind kvinde, som havde meget behov for at blive støttet og forberedt på skift i hverdagen. Da personalet begyndte at tage Ibens perspektiv, forsøge at forstå hendes intentioner og se hendes selvskadende handlinger som kommunikative udtryk, faldt antallet af konflikter i hverdagen. Dette åbnede op for nye muligheder for Iben og hendes kommunikationspartnere til sammen at udforske verden og få fælles oplevelser, som udgangspunkt for en naturlig og udviklende kommunikation.

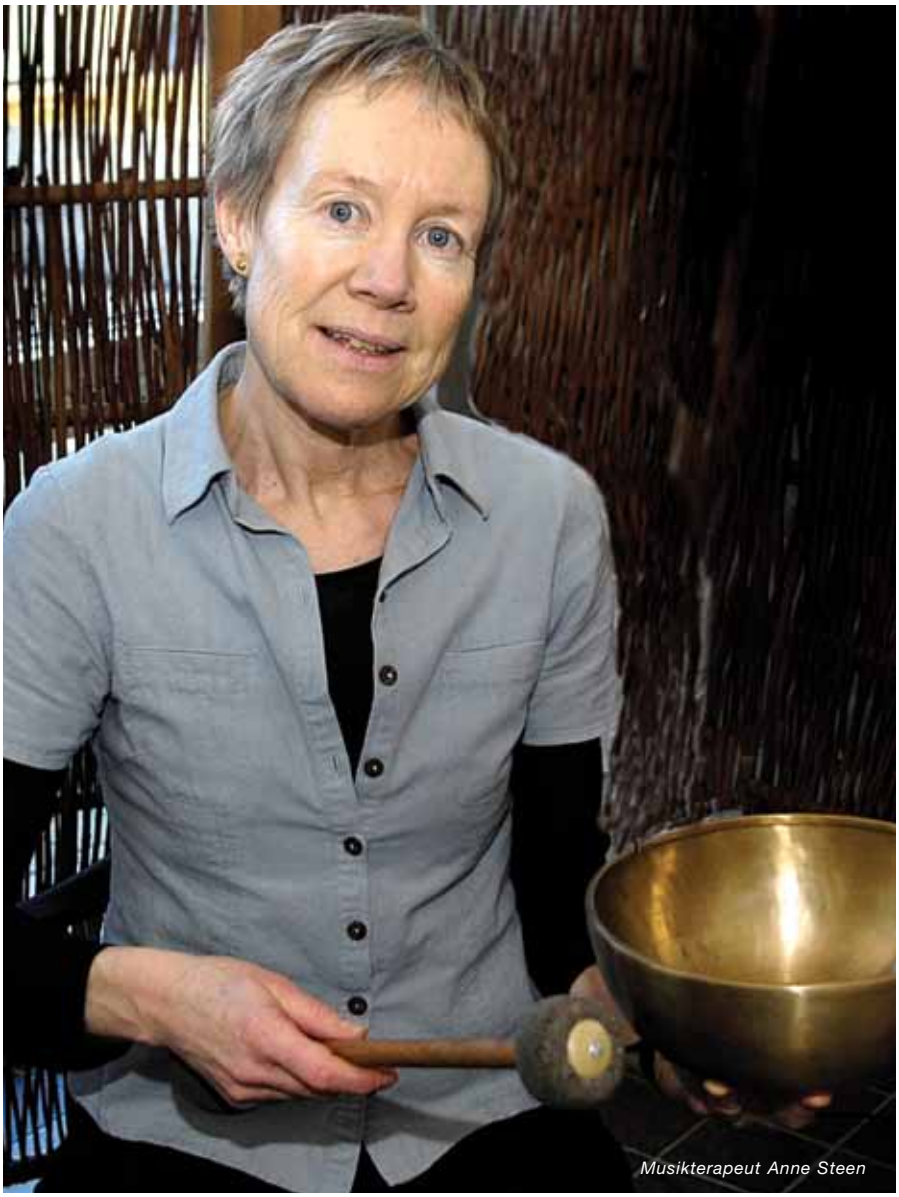
Klangmassage på Sølund

Den skønne klang af kontakt

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer
Center for Oligofrenipsykiatri

Gong-gong-gong. Jeg ligger med hovedet nede i massagebriksen. Pædagogen Hans slår tonerne an på klangskålen. Min fod får et let tryk, og Hans placerer skålen på foden. Skålens vibration forplanter sig. En let kildren breder sig. Mit sind gynger med. Gong-gong-gong.

Jeg er på institutionen Sølund ved Skanderborg og prøver på egen krop en klangmassage – en form for lydlig afspændingsmetode. Klangmassagen foregår ved at en enkelt eller flere klangskåle placeres på kroppen. Skålene er fremstillet af en række metaller efter indiske traditioner, og de er udformet på en måde, så lydene forplanter sig ind i kroppen. Sølund er det eneste sted i Danmark, hvor klangmassage anvendes til mennesker med udviklingshæmning.
Anne Steen, musikterapeut siden 1989 på Sølund, fortæller: ”Ideen opstod, da en konsulent bragte det på bane, fordi hendes mand var i gang med at tage klangmassageuddannelsen på Nordlyscenteret i Silkeborg. Der er stor åbenhed i landsbyen Sølund i forhold til at prøve nye ting af, og 10-12 medarbejdere startede i første omgang på uddannelsen. I dag er vi 15-20 ansatte, der arbejder med klangmassage.”



Musikterapeut Anne Steen

Anne Steen mener, at klangmassage er godt for de svageste beboere, fordi det er en receptiv metode og beboerne kan tage imod uden nødvendigvis at forstå en sammenhæng. Nogen vil godt have skålene på kroppen, andre kan man holde skålene ud for. Skålene bruger hun også i gruppesammenhænge, da de bibringer ro og giver samling og fælles fokus. Af og til bliver klangskålene et redskab til at åbne op for at spille på andre instrumenter, fortæller hun og fortsætter:
" For nogle er det svært at ligge ned på en briks, og mange er følsomme i forhold til deres krop. Der oplever jeg, at det er så utroligt med klangmassagen, at vi kan få lov til at "berøre" beboerne - fysisk med vibrationerne, og psykisk med den ro, som lyden af klangene giver."
Klangmassagen har vist sig brugbar med eksempelvis en beboer, der har svært ved at finde ro. Han står ofte op i lang tid ad gangen. Anne fortæller: "Når jeg spiller nogle meter væk og nærmer mig ham, slapper han gradvist af, og jeg får lov at nærme mig ham. Han rækker hånden frem og mærker skålens vibrationer og så løsner han op og begynder at smile. For mig er det et eksempel på, hvor receptive beboerne er. Før end vi begyndte med klangmassagen, var vi ikke klar over, at man så positivt kan arbejde med den følsomhed beboerne har."

Gong-gong-gong. Mine tanker kredser om hverdagens gøremål. Jeg ønsker at overgive mig helt og fuldt til de smukke lyde, jeg skal længere ned i det. Jeg bliver pakket ind i lyd. Mit hoved fyldes op af klangene. Jeg er på vej. Gong-gong-gong.

Lys i forvirrede sind

Hans Bøgh Andersen, der er uddannet musikpædagog og har arbejdet på Sølund i 8 år, er under uddannelse i klangmassage. Hans har brugt klangmassage i et par år. Han fortæller: "Flest beboere modtager massagen på forsiden, de kan ikke li´ at ligge på ryggen, nogen nyder det bare, nogen vil gerne selv spille på skålene og nogen falder i søvn. For mig er det overordnede formål med klangmassagen, at det en kommunikationsform. Det er en eminent metode til nonverbal kommunikation med de beboere, der ikke har noget sprog. Man har noget sammen i en halv time. Det synes jeg, at mange beboere har gavn af. Det er smart, at skålene kan holdes fast med sugekop, så prøver man lige at holde skålen, så lyden forplanter sig på f.eks. beboerens skulder og så er man i gang! Det giver også beboeren ro at prøve at spille på skålene, det bliver en dejlig musikalsk leg," fortæller Hans og fortsætter: "Jeg bruger ikke klangmassage som decideret terapi, men mere som et middel til at skabe wellness. Den kan skabe et lille lys i et forvirret sind. Det vigtige er, at det skal være hyggeligt, og nogle gange kan det ikke lade sig gøre, og det skal man jo respektere. Alle kan i princippet modtage klangmassage, også mennesker med taktil følsomhed. Jeg har også prøvet at bruge det til en beboer under Sølundfestivalen. Han var ved at køre op, han var vred og råbte og var udadrettet, men efter en gang klangmassage kom der ro på, og så slap han for ekstra medicin," fortæller Hans.

Klangmassage og psykiatri

Klangmassagen bliver brugt på flere måder på Sølund. Først og fremmest som et værktøj der åbner op og skaber ro, men for nogle beboere med psykiatrisk overbygning eller fysiske lidelser bliver det også et godt supplement til behandlingen.
Anne Steen fortæller om en kvinde som er plaget af tankemylder: "For hende er klangskålene en stor hjælp til at få sin opmærksomhed ned i kroppen. Under klangmassagen, som foreløbig varer ca. et kvarter, er hun i ro flere minutter ad gangen. Ind i mellem snakker jeg med hende om, hvad der sker. Sammen prøver vi at fastholde fokus på skålen, og på hvordan det føles. På denne måde arbejder hun med at være i nuet og give slip på de forstyrrende tanker for en stund. Hun

oplever stort velvære ved klangmassagen – det er en pause fra det, der foregår i hovedet," fortæller den erfarne musikterapeut.

Gong-gong-gong. Jeg får at vide, at jeg skal vende mig om på ryggen. Jeg slapper helt af. Mine spændinger løsner sig. Skålene vandrer fra mave til bryst til hænderne. Klangene trænger ind i hele kroppen. Bekymringerne siver ud af mig. Min krop er helt stille. Måske kan jeg svæve? Gong-gong-gong.

Margrethe Frahm, pensioneret afdelingsleder fra Sølund og massøruddannet, er også i gang med at tage klangmassageuddannelsen. Hun er tilknyttet Sølunds Snoezelhus, hvor hun giver 3 beboere klangmassage en gang om ugen.

"Jeg har været med fra starten af, hvor nogen af de ansatte synes, at klangmassage var noget okkult noget. Jeg tror de syntes, at det var noget pjat! Så det startede egentlig med at overbevise de ansatte, og det er lykkedes meget godt at få det plantet, så vi nu er mange der bruger klangmassagen!" fortæller Margrethe.

"Jeg har ufattelig meget fokus på relationen, når jeg giver klangmassage til de udviklingshæmmede, ellers kan man ikke komme til– Den ene jeg behandler, er en mand, der nemt bliver forstyrret og han er meget sårbar, så der skal en del ritualer til. Han har sociale vanskeligheder, psykiatrisk overbygning foruden epilepsi. Han får hele grundmassagen, der tager ca. 30 minutter – hænder, bryst, mave og med alle 3 skåle. Det har været godt for ham, han kommer lidt mere ud. Det helbreder ikke noget, men han siger "dejlig klangmassage" og er så glad, så klangmassagen er et åndehul, der giver ham ro og balance."

Margrethe smiler, mens hun fortæller om de positive oplevelser, og hun fortsætter:

"En af de kvinder jeg har i behandling har også en psykiatrisk overbygning, og hun siger det samme - at klangmassagen er dejlig. Der har været en del snak om, om man kan bruge det hos beboere, der har kendte psykiske lidelser, men min holdning er, at hvis man bare går forsigtigt frem og mærker efter hvor beboerne er henne og i øvrigt er klar til at stoppe, hvis beboeren afviser massagen, så er det et godt værktøj til at skabe en relation. For mig handler det meget om at bygge noget positivt op sammen, og det gavner også dem med psykiatriske overbygninger. Langt de fleste kan lide skålenes harmoniske klange, og jeg tror de kan lide denne massageform af flere grunde. For det første er det forudsigeligt og genkendeligt, og for det andet kan de beholde tøjet på, det kan være en stor barriere for nogen at skulle have tøjet af.

Gong-gong-gong. Jeg ånder ud. Hans slår på skålen. Jeg er langt væk. Jeg er blevet et med musikken. Jeg ønsker ikke det stopper foreløbig. Mine øjne er fast lukkede. Tænk hvis det kunne vare ved. Det er så smukt. Gong-gong-gong.

Klangmassage som fysisk behandling

Helle Lindby eller Helle Fod, som hun kaldes på Sølund, har i 9 år arbejdet med fod- og zoneterapi på stedet. Det seneste år er klangmassage blevet integreret som et vigtigt element i hendes behandlingsmetode.

Helle bruger klangmassagen i forbindelse med f.eks menstruationssmerter, fordøjelsesproblemer hos kørestolsbrugere, og med spastikere har hun erfaret, at det skaber mere bevægelighed og spasticiteten stilner af, så hun kan arbejde med leddene. Hun har også hørt om resultater, hvor klangmassagen har været anvendt til lammede mennesker, der får noget af førligheden igen, til misbrugere under udtrapning, til børnehave- og skolebørn som en metode mod mobning og til spædbørn mod kolik, og selv

har hun bl.a. erfaringer med demente beboere:
”Jeg behandler en del beboere med Alzheimers demens, de er bange, urolige og skriger meget. Der var f.eks. en beboer, der havde været urolig i timevis og efter et klangbad (red. klangskålen fyldes med vand og anvendes som et slags musikalsk fodbad), faldt han fuldstændig til ro og i søvn. Man bliver påvirket af de skønne lyde, og det er meget inspirerende at kunne åbne beboerne op og give dem ro i de ca. 45 minutter klangmassagen varer. Lyden giver ro også til behandleren, og klangmassagen kan bruges på mange måder. Det får systemet til at slappe helt af og blive afspændt. Effekten skyldes, at vi har 70-85 % væske i kroppen, som klangene og vibrationerne påvirker. Vibrationerne forplanter sig i bølger i hver en celle i kroppens væsker. Det er helt vildt, hvad der sker, og det foregår på en meget nænsom måde.”
Helle bliver helt rørt af sine egne ord om sit arbejde på Sølund. Hun føler, hun gør en forskel for denne gruppe mennesker, og ikke mindst finder hun det meget givende at få lov til at være kreativ og bruge fantasien med beboerne, men det kræver tålmodighed. Engang holdt hun foredrag for andre zoneterapeuter, hvor hun fortalte om sit arbejde med udviklingshæmmede mennesker. Mange af tilhørerne mente, at det var for tidskrævende, og der skulle for meget pædagogik til, og Helle understreger, at man skal være klar over, at det kan tage lang tid. Engagementet lyser ud af øjnene på den pædagogiske fodterapeut, der forklarer:
”Med nogle beboere tager det måske en måned, før de tager imod terapien. Det er vigtigt at kende beboernes livshistorie for at få et godt samarbejde - om man så skal lege eller læse en pixibog halvdelen af tiden for at kunne få kontakt. Beboerne skal mødes, hvor de er udviklingsmæssigt, og det er et spændende arbejde!”

Fremtiden

Klangmassage er mere udbredt i Tyskland, og en tysk klangmassør har holdt kursus på Sølund om, hvordan massagen kan bruges til handicappede mennesker. Anne Steen ser frem til at udvikle brugen af klangmassage i Landsbyen Sølund endnu mere. Hun har holdt kurser om klangmassage for andre institutioner, men Sølund er så vidt hun ved endnu det eneste sted, der systematisk bruger det til denne målgruppe. Der er også dannet en klangmassage-faggruppe på Sølund. Gruppen bruger hinanden til inspiration og tager problemstillinger op i forhold til den enkelte:
”Vi vil gerne gøre os overvejelser om, hvordan vi kan arbejde med klangmassagen, så vi kan finde veje og udvikle metoder i forhold til beboernes problematikker og ressourcer. Heldigvis er der også opbakning ledelsesmæssigt til klangmassagen, og der er investeret mange penge i klangskåle til de forskellige huse. Vi, der er i færd med at tage uddannelsen, føler ansvar for at holde det i gang og udbrede det, for det er et rigtig godt redskab!” slutter Anne Steen.
Ding. En sprød klokkelang signalerer at massagen er til ende. Jeg er tung i kroppen, veltilpas og afslappet. Den svævende fornemmelse forlader mig. Jeg rejser mig med en nyplantet jordforbindelse. Jeg hænger godt sammen. Der er ro i mig.

FAKTA

Klangmassage bygger på ældgamle erfaringer om lydes og klanges virkning fra den mere end 5000 år gamle indiske helbredelseskunst. I den østlige forestilling udspringer mennesket af lyd og er fortsat i sit inderste en vibration eller klang. Er mennesket i harmonisk samklang med sig selv og sin omverden, så er livet frit og en fortsat, kreativ skabelsesproces.
Tyskeren Peter Hess har udviklet metoden på baggrund af mangfoldige erfaringer og research i Tibet og Nepal. Metoden er udviklet sammen med Prof. Dr. Gert Wegner, som har forsket og indsamlet erfaringer om traditionel musiks virkning på sindet og kroppen. Peter Hess har gennem sine mangeårige erfaringer fra egen praksis tilpasset klangmassagen, så den fungerer for mennesker, der lever i en vestlig kultur.
Til Klangmassagen anvendes som udgangspunkt 3 specielt fremstillede klangskåle - **Universalskålen**, der giver mange vibrationer som især føles i overfladen. **Hjerteskålen**, der går dybere i kroppen, og **bækkenskålen**, der med sine langsomme vibrationer og dybe lyde bruges på lænd og bækken. Skålene er håndsmedet i Nepal, og malmen består af 12 metaller. De er fremstillet på en sådan måde, at lyden forplanter sig ned i kroppen og adskiller sig på denne måde fra “syngeskåle”, som fortrinsvis anvendes til meditation.
Kilde: Nordlyscenteret - www.nordlysportal.dk

Traumer er sår, der ikke vil læges

Af journalist Mette Egelund Olsen
Center for Oligofrenipsykiatri

”Udviklingshæmmede mennesker kan også have forfærdelige skræmmende ting, de ikke får bearbejdet. Og jeg tror, at der er mange, der er traumatiserede uden, at vi ved det. Jeg mener, det har fået alt for lidt opmærksomhed i helsetjenesterne,” sagde Trine Lise Bakken forsker og PhD, der ved den norske konference ”Ikke enkelt når det er dobbelt” talte om PTSD (Post Traumatisk Stress Disorder) og traumer hos udviklingshæmmede.

PTSD rummer mange forskellige grader af traumer. Hvad for nogen er godt - som f.eks. at flytte hjemmefra - så kan det for andre være skidt og en stresstilstand.

”Hvis man har klienter, der viser f.eks. meget undgåelsesadfærd så tænk traume og gå tilbage i historien og se, om der kan være ubearbejdede ting i deres historie,” sagde Trine Lise Bakken.

Et af symptomerne på PTSD er genoplevelser eller flash backs og mareridt. Men der er forskellige måder at genopleve på.

”Vi tolker normalt på deres adfærd. Men vi må også kigge på historien. Undgår de situationer, der minder om traumet. Vi må søge i historien. Angst og depression forekommer ofte samtidig. Af følgetilstande kan være kronisk affekt-dysregulering altså vanskeligheder ved at regulere følelser, glæde, psykisk smerte. Nogle af symptomerne kan være, at de udviklingshæmmede er urolige, irritable, rastløse og sover dårligt.

Men kan så eksponering bruges til dybt udviklingshæmmede?

Nej, mener Trine Lise Bakken. Men det kan miljøbehandling. Stabilisering og den gode relation. Man må identificere, hvad der trigger tilstanden og så beskytte mod den.

”Traume handler om tab af kontrol over egen krop og sind, og det kan også dybt udviklingshæmmede opleve. De skal hjælpes til at generobre verden. Tid er en uvurderlig faktor. Man må ikke give op. Traume handler om en ekstrem form for krænkelse, og udviklingshæmmede mennesker har ofte en meget lav selvfølelse.

Man skal være forsigtig og bruge ord med omhu. Kravene må afpasses det stadie, som klienterne er på. Man må være lidt ”smart”. Man må tænke kreative løsninger, så genoplevelser ikke trigges. For de dybt udviklingshæmmede kan ikke bearbejde dem.

Hovedprincipperne i behandlingen af traume er som sagt stabilisering og bearbejdning. Det kan være samtalebehandling som er rettet mod både globale og specifikke problemer.

Hos lettere udviklingshæmmede kan eksponering komme på tale. Man må bygge selvfølelse op og modvirke tab af kontrol og specielt gælder det for mennesker med udviklingshæmning, at man må identificere triggere og beskytte. Målet er mestring i hverdagen. En bedre kontrol over symptomerne/genoplevelserne og en bedre affektregulering. Det kan blandt andet gøres ved, at afbryde aktiviteter, der fremkalder minder. Man kan sænke kravene ved mental og fysisk overbelastning.

Men hvordan kommer man til at få kontrol over symptomerne? Det kan i perioder være nødvendigt med en særlig tæt opfølgning med f.eks. en til en bemanding eller mere.

Der er seks centrale faktorer:

Validering (en bevidning) - der blandt andet handler om, at respektere patientens lidelse, knytte den udfordrende adfærd til den psykiske lidelse og ikke til personen eller udviklingshæmningen. Empati, sensitivitet og tolerance og endelig at se lidelsen og anerkende den.

Angstlindring - Det kan være at træne groundingsteknikker på gode dage. Kugledyne (dog skal man være opmærksom på, at hvis kugledynen skal bruges mod angst, skal den først introduceres, når personen har det godt, så det bliver /minder om en god oplevelse. Taktil stimulering. Undgåelsesstrategier. Kendte elementer (”bamse”) Selvhælpskort og lignende. Sociale historier. Medhjælpere.

Depressionsbehandling - Administration af medikamentel behandling. Validering. Færre instrukser og krav. Ikke gennemføre aktiviteter, når klienten signalerer uvilje. Tag over når klienten ikke magter opgaven. Overse afvigelser som ikke er til hinder for andre (f.eks. at personen vandrer omkring, tar på ting o.s.v.)

Mestre hverdagsaktiviteter - Daglige aktiviteter giver tryghed. Vær forsigtig (f.eks. en opgave af gangen)

Case:
"Agathe," der er i tyverne har vist udfordrende adfærd igennem mange år. Hun henvises til psykiatrisk afdeling for udviklingshæmmede og får PTSD som diagnose. Hun opleves som "krævende" og ønsker omsorg som et lille barn. "Agathes" første aktivitet bliver at stå op om morgenen uden at komme i konflikt med personalet. Miljøbehandlingen bliver at motivere "Agathe" gennem drikke og en snack, mens hun ligger i sengen. Miljøterapeuten fortæller "Agathe" at han gerne vil være sammen med hende og spise morgenmad med hende, men at det da vil være godt, hvis hun står op.
Beskytte mod triggere - Undgå situationer, objekter, personer eller sanseindtryk, der associeres med hændelsen, der udløste traumet. Det er særligt vigtigt at identificere det hos personer, som har vanskeligheder ved bearbejdning af traumatiske hændelser. Situationer der trigger identificeres ved systematisk observation over lang tid. Hvad udløste panik?
Terapeutisk kommunikation - Lad være med at skræmme personen. Giv meningsfulde svar, giv ros af situationen, bekræft valg og følelser. Spejle, berolige fysisk, vente på patienten. Skærme. Tag over på opgaver for patienten, sætte grænser uden at kritisere patienten. Tilpasse tempoet til patienten. Tuning - tilpasse følelser.

I forbindelse med konferencen udkom bogen »Psykiske lidelser hos voksne med personer med utviklingshemning – forståelse og behandling.«
Se bogomtale på side 34.

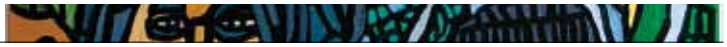
PTSD – TRAUMER, ANGST OG DEPRESSION
KURSUS I MAJ 2013

Mennesker med udvikingshæmning er i langt højere grad end andre mere psykisk sårbare og har lettere ved at udvikle stress og belastningsrelaterede psykiske lidelser. Denne øgede sårbarhed gør sig især gældende ved traumatiserende oplevelser.
På kurset vil vi se på følgetilstande af skræmmende oplevelser hos mennesker med udviklingshæmning. Der vil blive fokuseret på kliniske problemstillinger, og på hvad der er god »samhandling«. Der vil være praksiseksempler.

Traumer og PTSD hos udviklingshæmmede er en overset lidelse, blandt andet på grund af de kognitive vanskeligheder, hvor symptomerne kommer til udtryk i adfærd, oftest som udfordrende adfærd, men også fordi symptomerne ofte forveksles med andre psykiske lidelser som eks. borderline, ADHD, angst eller depression.
Hos personer med udviklingshæmning kan PTSD også forveksles med psykose, noget som kan medføre et behandlingsforløb som kan være uhensigtsmæssig.
Der gives pædagogiske og enkle psykologiske redskaber, man kan benytte i relation til traume- og PTSD-ramte mennesker med udviklingshæmning.

TID & STED:	15. og 16. maj 2013 Vandresalen, Aarhus Universitetshospital Risskov, Skovagervej 2, Risskov
UNDERVISERE:	**Trine Lise Bakken**, forsker ph.d/cand.san. og spesialsykepleier i psykiatrisk sykepleie. Hun er ansatt ved psykiatrisk avdeling for psykisk utviklingshemmede, PPU, ved Oslo universitetssykehus HF. **Annette Borkfelt**, psykolog, har blandt andet har arbejdet med børn og traumer i særligt tilrettelagte gruppeforløb, med traumatiserede familier og behandling af børn og med traumeproblemstillinger i sit daglige arbejde med udvikingshæmmede på Center for Oligofrenipsykiatri.
PRIS:	2995 kr. inkl. forplejning

EFTERÅRETS KURSER 2012: Tilmeld dig på oligo.dk/kurser



Pårørende til et menneske med udviklingshæmning - en livslang opgave

Af informationsmedarbejder Dorte Eifer
Center for Oligofrenipsykiatri

Når man har et intelligenshandicap, er man dårligere rustet til at møde livets udfordringer, og det er derfor, at mennesker med udviklingshæmning generelt er mere psykisk sårbare end normalbefolkningen - og det belaster de pårørende.

Det fortalte psykologerne Eva Kirketerp og Trine Reippuert Knudsen til en lille flok pårørende til mennesker med udviklingshæmning, da Center for Oligofrenipsykiatri holdt pårørendeaften. Aftenen bød på læring om, hvilke vanskeligheder et intelligenshandicap medfører, og så blev der talt om, hvad der kan være svært ved at være pårørende til et menneske med udviklingshæmning.
Det er hårdt at være pårørende til et menneske med udviklingshæmning, sagde en af de pårørende, fordi den udviklingshæmmede bruger én og har brug for én. En anden pårørende mente, at det var svært at give slip, fordi man godt ved, at den udviklingshæmmede ikke selv kan stå.
Og det er ifølge de to psykologer netop et af de vanskelige grundvilkår for mennesker med udviklingshæmning - de har brug for hjælp hele livet, og den ufrivillige afhængighed af omgivelserne involverer både det sociale system, personalet omkring én og de pårørende.

Hvad betyder udviklingshæmningen

Et menneske påvirkes bredt af en kognitiv funktionsnedsættelse og har ofte brug for at andre hjælper med at planlægge hverdagen, ligesom det er svært at overskue konsekvenserne af ens handlinger. Det er bl.a. faktorer som disse, der er kraftigt medvirkende til den psykiske sårbarhed, man ser hos mange mennesker med udviklingshæmning. En forklaring på dette er ifølge psykologerne Eva Kirketerp og Trine Reippuert Knudsen, at mennesker med udviklingshæmning ikke har de fornødne intellektuelle ressourcer til at udvikle de redskaber, der giver robusthed og modenhed. Dermed bliver de meget mere sårbare overfor stress og belastninger.
"Der er ikke noget at sige til, at de udviklingshæmmede lettere vælter psykisk, de er konstant på overarbejde for at forstå verden. Det er som om hvert øjeblik kommer bag på en, når man er udviklingshæmmet, og den følelse er angstskabende. En følge af udviklingshæmningen er hos mange en grundliggende ængstelighed," forklarer Eva Kirketerp.

Hjerneforskning viser, at en kognitiv funktionsnedsættelse - lav intelligens – medfører vanskeligheder i forhold til:

- at fastholde opmærksomheden
- at være mentalt fleksibel
- at skabe overblik over verden omkring en
- at huske

Situationer der kan være psykisk belastende er f.eks. flytning, dødsfald, kærestesorg eller udskiftning blandt personalet. Mange udviklingshæmmede bliver mødt med forventningen om hurtigere skift og større mental fleksibilitet end de kan magte. En stor del af de konflikter der opstår, skyldes ofte for store krav.
"Jeg plejer at sammenligne den udviklingshæmmedes manglende mentale fleksibilitet med en supertanker, hvor det er indlysende, at der pga. størrelsen er en vis bremselængde. Mennesker med udviklingshæmning har på samme måde som supertankeren brug for at vende langsomt, hvis de skal i en ny retning. Som udviklingshæmmet er det svært at skifte spor og blive stillet over for nye planer, og der kan være brug for en høj grad af forberedelse og forudsigelighed. Det kan i mange tilfælde være med til at give konflikter og udfordrende adfærd, hvis man ikke er opmærksom på det," forklarer Trine Reippuert Knudsen.

Det svære møde med omverdenen

De begrænsede kognitive ressourcer medfører også en række paradokser i forhold til omverdenen: Den voksne krop med det barnlige sind mødes

ikke altid med lige stor forståelse af omverdenen, der har en forventning om at en mand eller dame med et voksent udseende har voksne reaktionsmønstre. Hvis ikke intelligenshandicappet er synligt, forventer man ikke en intelligens og adfærd hos en voksen svarende til f.eks. en 3-årig, og er der noget som de pårørende savner, så er det netop forståelse fra omgivelserne.

Der opstår også et paradoks mellem krop og forstand, når puberteten indtræder. Det kan være rigtig svært at håndtere den voksne krops seksualitet, ligesom det kan være svært at have et kæresteforhold med alle de følelser, som det implicerer. Ønsket om en kæreste står højt på ønskesedlen hos mange udviklingshæmmede, men også dette kan være vanskeligt. Mange udviklingshæmmede oplever social isolation og har svært ved at få rigtige venner eller en partner. De kan have svært ved at læse andre mennesker og misforstår i nogle sammenhænge andres hensigt. Psykolog Trine Reippuert Knudsen fortæller, at hun altid opfordrer personalet til at stille sig til rådighed som fortrolig samtalepartner. De udviklingshæmmede har behov for nogen at snakke med, en kontakt der er uden krav, for de udviklingshæmmede bliver konstant mødt af krav om mestring af situationer. Mange bærer rundt på nogle følelser, som det kunne være rart at få hjælp til at sætte ord på, som f.eks. sorg over eget handicap, sorg over ikke at få sin egen familie eller en uddannelse, eller ønsket om at ville nogle ting selv men ikke kunne det. Det kan også være godt med en fortrolig samtalepartner i forhold til den grundlæggende utrygghed, som mange bærer rundt på.

Forventningen om at være en ressource

De samme følelser kan gå igen hos familiemedlemmer – følelsen af en livslang opgave man ikke har bedt om, sorg over det liv, som den handicappede søn eller datter ikke kan få, en følelse af belastning over de ting, man er nødt til at hjælpe med. Forældre til udviklingshæmmede børn får en anderledes og til tider mere krævende tilværelse, end de måske oprindeligt havde forestillet sig, også i forhold til de andre børn, de måske har.
Flere søskende har oplevelsen af, at den handicappede fylder meget i familien. Den udviklingshæmmede bror eller søster er en del af familien, hvor der tages særlige hensyn, og i voksenlivet får mange søskende en forventning til sig selv om at skulle tage over. Der kan også opstå dilemmaer omkring, hvordan man skal leve sit eget liv. Hvor langt væk kan man flytte? Hvor meget skal man hjælpe? Hvordan skal ferierne tilbringes og højtiderne fejres?

Mange pårørende har også mindre gode oplevelser med i bagagen om det vanskelige samarbejde med systemet. I disse år, hvor der har været store økonomiske nedskæringer på handicapområdet, har flere pårørende oplevet at blive trukket på som ressource, f.eks. i forhold til den udviklingshæmmedes økonomi. Det kan også være i forhold til pædagogerne, der kan synes, at man som pårørende skal trække sig lidt fra den udviklingshæmmede for at give plads til løsrivelsesprocessen, men hvad nu, hvis man føler, der er brug for en? Personalet kan skifte, men familien er der altid. Dette dilemma om hvor involveret man skal være, fylder meget hos mange pårørende.
De fremmødte til pårørendeaftenen var glade for de informationer, de havde fået og havde en god oplevelse i mødet med andre ligesindede. Måske der er basis for at starte et netværk for pårørende til mennesker med udviklingshæmning og psykisk lidelse?
Center for Oligofrenipsykiatri planlægger flere pårørendeaftener, hvor man vil kunne høre følgende program:

- Udviklingshæmning: hvad er særligt for udviklingshæmmede, risikofaktorer mv.
- Psykisk sårbarhed og psykiske lidelser
- Symptomer, tilstande og adfærd
- Udfordringer i pårørende rollen

Interesserede er velkomne til at kontakte os pr. mail: videnscenter@oligo.dk , tlf. 7847 1550 eller holde øje med vores hjemmeside www.oligo.dk

Heidi Brink Hansen

BOG OMTALER

Psykiske lidelser hos voksne med personer med utviklingshemning – forståelse og behandling

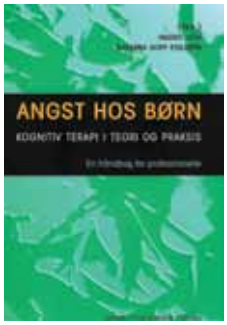
Af Trine Lise Bakken og Mette Egelund Olsen
Universitetsforlaget
234 sider – 349 no kr.

Bogen lægger vægt på forståelse og praktiske implikationer af diagnose. Forfatterne beskriver psykosociale og biologiske behandlingsmetoder og giver et opdateret kundskabsgrundlag indenfor feltet. Forfatterne fremdrager de særlige udfordringer ved psykisk lidelse som knytter sig til, at personen har reducerede kognitive færdigheder. Grupper af lidelser har egne kapitler og viser forskellig tilgang ved forskellige tilstande, selvom nogle principper er væsentlige ved alle typer psykiske lidelser. Bogen har fokus på det terapeutiske møde i psykosocial behandling og handler om lidelser som angst, depression, bipolar lidelse, psykose, PTSD, personlighedsforstyrrelse, spiseforstyrrelse, ADHD, Tourettes syndrom og til slut demens.
Bogen er skrevet på et letlæst norsk og flere af bogens kapitler er forfattet af medarbejdere på Center for Oligofrenipsykiatri.

Borderline – psykoedukation, forståelse og behandling

Af Morten Kjølbye, Rikke Bøye m.fl.
Hans Reitzels Forlag
242 sider – 280 kr.

Hvad vil det sige at have en personlighedsforstyrrelse? Eller en borderline personlighedsforstyrrelse? Og hvilke vanskeligheder har man? Hvad er behandlingsmulighederne, og kan man overvinde en borderline personlighedsforstyrrelse og få et normalt liv?
Disse er nogle af de mange spørgsmål, der søges besvaret i denne bog, der er skrevet til såvel patienter og deres pårørende som til behandlere.



Angst hos børn. Kognitiv terapi i teori og praksis.

Red. Ingrid Leth og Barbara Hoff Esbjørn
Dansk Psykologisk Forlag
322 sider – 348 kr.

Første del af bogen er en indføring i teorier om angstlidelsernes opståen, udvikling og vedligeholdelse suppleret med et omfattende bidrag om angstens neuropsykologi.
Bogens anden del beskæftiger sig generelt med diagnosticering af angst og indeholder uddybende fremstillinger af de mest almindelige angsttyper: separationsangst, specifik fobi, socialangst, generaliseret angst samt OCD. Her tages udgangspunkt i, hvordan angstlidelser hos børn og unge kan behandles med kognitiv adfærdsterapi.
Tredje del indeholder praksisnære kapitler om forløbet af individuel terapi og gruppeterapi samt forældreinddragelse i behandlingen.

Børneliv i kaos – om børn og unge med ADHD

Af Dorte Damm og Per Hove Thomsen
Hans Reitzels Forlag
251 sider – 298 kr.

Børn og unge med ADHD er ofte uopmærksomme, impulsive og urolige. De kan opleve, at omverdenen er uforudsigelig og kaotisk. Samtidig kan deres familier, lærere og pædagoger føle sig magtesløse og frustrerede over de udfordringer, der er en naturlig del af livet sammen med disse børn og unge. I denne bog beskriver psykolog Dorte Damm og professor, overlæge Per Hove Thomsen årsagerne til ADHD, hvordan denne forstyrrelse kommer til udtryk, og hvilke implikationer den har for de berørte børn og unge og deres familie og netværk.

BOG OMTALER

Udviklingsforstyrrelser og psykisk sårbarhed

Af Bo Hejlskov Elvén m.fl.
Dansk Psykologisk Forlag
283 sider – 328 kr.

I denne bog om udviklingsforstyrrelser og psykisk sårbarhed flyttes fokus fra de afgrænsende symptomer og diagnosekriterier i retning af mere hele billeder af mennesker med udviklingsforstyrrelser og de vanskeligheder, de lever med i hverdagen. Bogen er en neuropsykologisk og praktisk-pædagogisk vejledning til lærere, pædagoger, forældre, psykologer og andre, der har at gøre med børn og unge med udviklingsforstyrrelser.

Kognitiv terapi – nyeste udvikling

Af Mikkel Arendt og Nicole Rosenberg
Gyldendal Akademisk
622 sider – 525 kr.

Bogen er en efterfølger til Kognitiv terapi - modeller og metoder fra 2005. I denne bog præsenteres dels opdateret kognitiv terapi ved de fleste psykiske lidelser hos voksne, dels en række af de væsentligste såkaldt tredjebølge bidrag til behandling. Bogen indeholder f.eks. kognitiv terapi ved misbrug, skizofreni, affektive lidelser, angsttilstande, spiseforstyrrelser, ADHD, ludomani, arbejdsrelateret stress og kapitlet om mindfulness, ACT, positiv psykologi, »compassion focused therapy« og neuropsykologi.

Køb serie om psykiske lidelser hos udviklingshæmmede

Hæfte 1: Bipolar affektiv lidelse
Hæfte 2: ADHD og udviklingshæmning
Hæfte 3: Skizofreni og udviklingshæmning
Hæfte 4: Demens og udviklingshæmning
Hæfte 5: Angst og udviklingshæmning

Hæfterne koster 75 kr. pr. stk og 300 kr. for hele serien.

Bestil på mail: **videnscenter@oligo.dk**
Eller på vores hjemmeside: **www.oligo.dk/publikationer**

Medarbejderabonnement

Måske abonnerer din arbejdsplads allerede på ViPU Viden, men vidste du, at vi tilbyder medarbejdere deres eget abonnement til halv pris? Det kræver blot I er mere end 5 personer, der tegner abonnement, så bliver bladet sendt direkte hjem til dig selv – for kun 100 kr. om året pr. medarbejder.

Et abonnement dækker kalenderåret, så uanset hvornår på året du tegner abonnement, modtager du samtlige tidsskrifter for dette år. Gå ind på:
oligo.dk/vipuviden
og læs mere om medarbejderabonnement

Center for Oligofreni psykiatri

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

Under blå himmel og høj sol blev festivalen Gøgl og Musik afholdt for 22. gang i Løgumkloster i Sønderjylland.
Festivalen er for alle udviklingshæmmede og afholdes på én dag fra kl 10 – 16.
Medierne i det sønderjyske omtalte festivalen som en stor succes – og mange i lokalsamfundet bakker op.

Videnscenter for Psykiatri og Udviklingshæmning

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