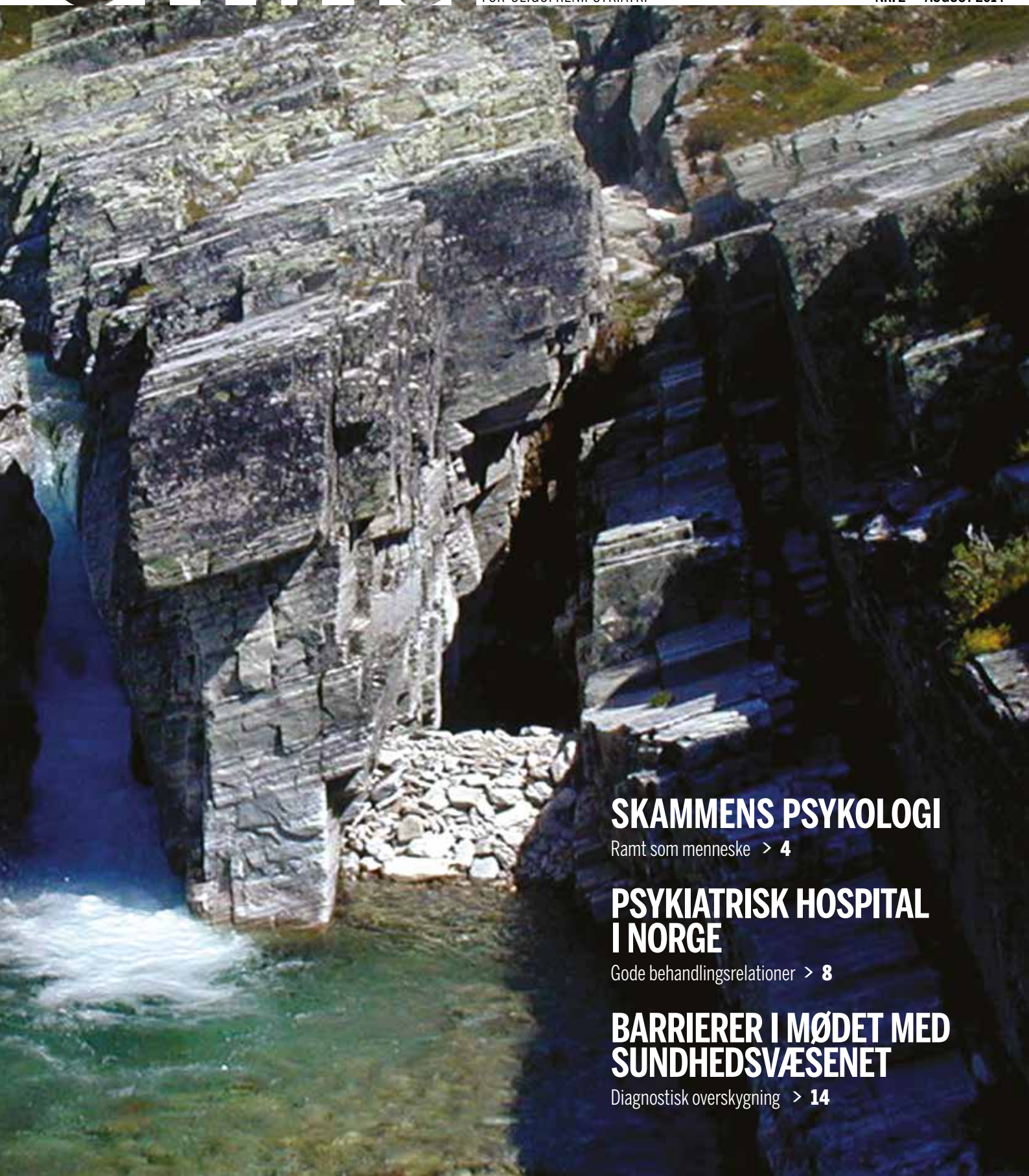
omhu

UDGIVET AF NATIONALT VIDENSCENTER
FOR OLIGOFRENIPSYKIATRI

NR. 2 • AUGUST 2014



SKAMMENS PSYKOLOGI
Ramt som menneske > **4**

PSYKIATRISK HOSPITAL I NORGE
Gode behandlingsrelationer > **8**

BARRIERER I MØDET MED SUNDHEDSVÆSENET
Diagnostisk overskygning > **14**

LEDER

Fedmeepidemien raser i Danmark

Danskerne bliver mere og mere tykke. Vi spiser godt og motioner for lidt. Hvor rygning tidligere var den store synder i forhold til livstilssygdommer, har forkert og for meget mad indtaget pladsen over komponenter, der kan have betydning for diabetes, hjerteproblemer. blodpropper og overbelastede knogler. På mange sygehuse indrettes bestemte områder til at modtage svært overvægtige patienter.

De fleste mennesker ved godt, hvordan og hvornår de skal sætte ind i forhold til overvægt. Der findes både muligheden for at komme i diverse fitnesscentre, hyre en personlig træner til at støtte op omkring et motionsprogram, eller få en diætist til at udarbejde en kostvejledning.

Men hvordan er det lige med de mennesker, der er udviklingshæmmede og som måske også er ramt af en psykisk lidelse? Hvem og hvordan støttes de i en sund livsstil? I en artikel i dette nummer af Omhu fremlægges de rystende tal. der viser hvor dårlig middellevetiden er for den omtalte patientgruppe. En anden artikel beskriver historisk, hvordan viden og forskning igangsætter sundhedstiltag for bestemte befolkningsgruppers sundhed, og en tredie artikel fortæller om de svære odds, som instituionspersonale er oppe imod, hvis de ønsker at støtte deres beboere i en sund og aktiv livsstil.

I dette og de kommende numre af Omhu, har vi fokus på fedme, fysisk og psykisk sundhed samt motion og aktivitet for udviklingshæmmede. Vores mål er at informere, kommunikere samt videregive viden, forskning og gode ideer, som kan højne livskvalitet og ikke mindst højne levetiden for udviklingshæmmede mennesker.

LONE NØRGAARD MØLLER,
LEDENDE SYGEPLEJERSKE FOR M-AMBULATORIET
OG CHEFREDAKTØR

SKAM - MEDFØRT OG TILLÆRT

MENNESKER MED UDVIKLINGSHÆMNING FEJLER MEGET

SUNDHED SKAL FASTHOLDES

OVERDØDELIGHED

omhu NR. 2 • 2014

4 **SKAM LIGGER TIL GRUND FOR PSYKISKE LIDELSER**
Det handler om at blive set med kærlige øjne

8 **I NORGE SÆTTER DE GODE RELATIONER HØJT I BEHANDLINGEN AF UDVIKLINGS HÆMMEDE MED PSYKISKE LIDELSER**
Stort udbytte af medarbejdere der laver det, de synes er spændende

12 **VITAMINER OG MINERALER**

14 **BARRIERER I MØDET MED SUNDHEDSVÆSENET**

18 **SAMARBEJDE MELLEM PÆDAGOGER OG LÆGER GIVER GODE RESULTATER**

20 **MENNESKER MED UDVIKLINGSHÆMNING FEJLER MEGET**
Samarbejde skal afhjælpe problemet

22 **KONFERENCE**
Der var over 200 deltagere fra hele Norden, da Videnscentret holdt 25-års jubilæumskonference

24 **MOTION ER BEDST I FÆLLESSKAB**

26 **SUNDHED SKAL FASTHOLDES**

28 **MOODRADAR-DAVID**
Forskningsprojekt: En app der kan måle øget arousal

30 **OVERDØDELIGHED BLANDT VOKSNE MED UDVIKLINGSHÆMNING**

31 **NYT FRA VIDENSCENTRET**

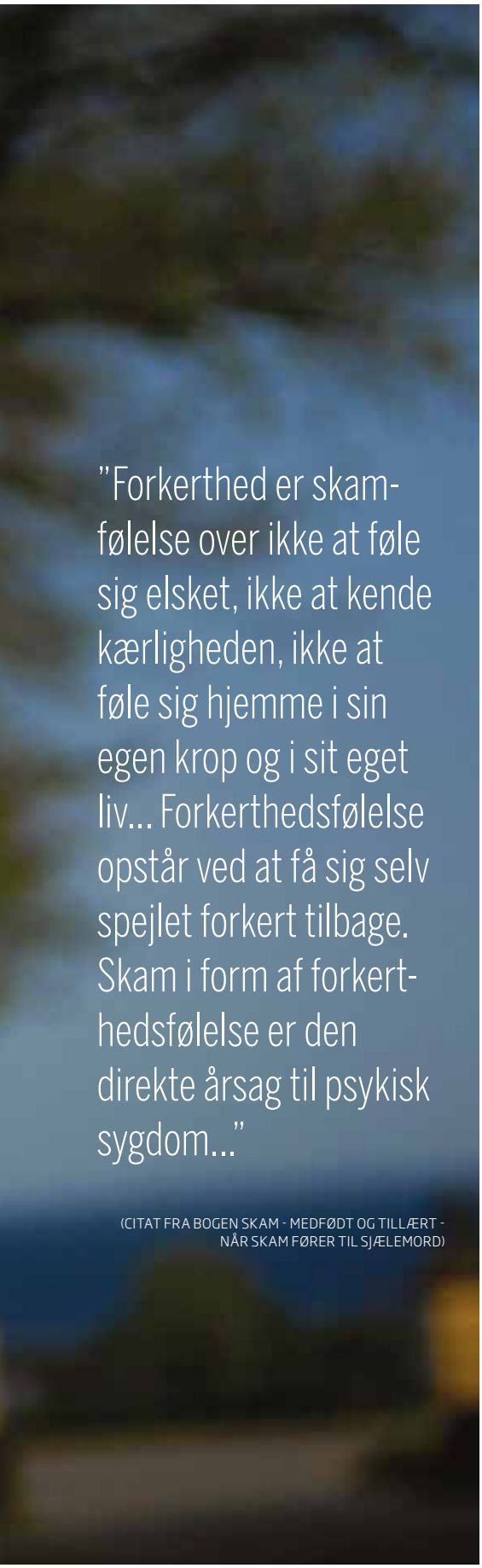
32 **BØGER**

36 **STAFETTEN**

Skam ligger til grund for psykiske lidelser

Det handler om at blive set med kærlige øjne

AF JOURNALIST METTE EGELUND OLSEN / FOTOS HANNE ENGELSTOFT



"Forkerthed er skamfølelse over ikke at føle sig elsket, ikke at kende kærligheden, ikke at føle sig hjemme i sin egen krop og i sit eget liv... Forkerthedsfølelse opstår ved at få sig selv spejlet forkert tilbage. Skam i form af forkerthedsfølelse er den direkte årsag til psykisk sygdom..."

(CITAT FRA BOGEN SKAM - MEDFØDT OG TILLÆRT - NÅR SKAM FØRER TIL SJÆLEMORD)

Udenfor skinner solen, og lyden af en plæneklipper trænger ind i rummet med de svagt lysegule vægge. Det er en lys dag. Men det er mørkt det, vi taler om.

"Du burde skamme dig", runger i mit hoved og sikkert også i mange andres erindringer. Hvem kender ikke til følelsen af at være forkert? Hvem ved, at skam ligger til grund for psykiske lidelser?

Psykolog Lars J. Sørensen ved det. Og det har han skrevet en bog om. "Skam - medfødt og tillært - Når skam fører til sjælemord." En bog der gør, at man uundgåeligt konfronteres med skam. En bog der ikke er en "klogebog" som hans to forrige, men en oplevelsesorienteret bog, der kan vække indre billeder. Billeder af skam.

"Skam er almenmenneskeligt. Og man kan ikke tale om skam - uden at vække skam. Det er så stærk en følelse, at det næsten ikke er til at snakke om. Det der ligger bag mennesker, der gemmer sig, slår øjnene ned og undviger i vores måde at være sammen på er følelsen af forkerthed og skam," siger Lars J. Sørensen.

I sit 40-årige arbejdsliv i psykiatrien som blandt andet tidligere chefpsykolog på Psykiatrihospitalet i Nykøbing Sjælland har han mødt mange patienter, for hvem en fælles faktor er skam, følelsen af forkerthed og frygten for ikke at kunne være i verden og være sammen med andre mennesker og stadig være sig selv.

Ramt som menneske

"Nysgerrighed har drevet mig. Hvordan kan det gå til, at mennesker er blevet, som de er. Der er noget, der tyder på, at vi fødes med evnen til at sanse forkerthed. Hvis man f.eks. ønsker noget, der ikke sker eller rækker ud efter noget, man ikke kan nå, kan det vække forkerthed. Ud fra grundemotionen skam - eller afsky som nogen kalder det - kommer så alle de afledte følelser. Omkring skam har vi følelser af blufærdighed, generthed, pinlighed og forlegenhed," siger Lars J. Sørensen og fortsætter:

"Jeg tror ikke, man bare får en psykisk sygdom. Jeg tror, vi mennesker bliver ramt i vores forståelse af os selv og i det at være menneske. Og hvis man søger dybt nok ned, så kommer man hen til de situationer, hvor vi ikke syntes, vi kunne være os selv. De vigtige situationer er med til at forme os. Når man husker en vigtig episode, hvor billederne pludselig begynder at rulle, så er det fordi, man i den situation har truffet en eller anden form for valg, fordi man har været i klemme. Det er sjældent, vi træffer valg på grund af overskud. Vi træffer som regel valg, fordi nogle ting er blevet svære. Vi lærer at opfatte verden på nogle måder, som vi så bliver ved med at genkende."

Blikkets betydning

Det handler om øjnene, der ser. Det handler om, hvem man tør se i øjnene. Og det handler i bund og grund om at blive set med kærlige øjne.

"Vi kan ikke se ud på verden uden at vurdere det. Den måde vi tager verden ind med øjnene på er også der, hvor vi kan risikere at skulle beskytte os allermest. Lige så snart man føler sig forkert, er det første, man gør at se væk eller lukke øjnene. Man føler sig udstillet i øjnene. Men hvis man er heldig og er et sted med mennesker, der er kærlige for én, så føler man sig mødt," siger Lars J. Sørensen og slår fast, at det er der, helbredelsen kan ske.

Skam har to sider. En medfødt og en tillært. Den medfødte lærer os om evnen til at føle empati. Vi er ifølge Lars J. Sørensen født med nogle sansninger af om det, der sker, er i orden. Vi fødes med en fornemmelse for, hvad der er i orden, og hvad der ikke er i orden, og så lærer vi, hvordan vi så skal være for at være i orden der, hvor vi er.

"De fleste tror, skam handler om at være rigtig og forkert i andres øjne. Men disse billeder ruller også, selv om der ikke er andre, så det er også min egen måde at se på det på. Skyld handler om det, man har gjort forkert. Skam handler om, at man selv er forkert. Skyld kan undskyldes. Skam kan føre til sjælemord," fortæller Lars J. Sørensen.

Menneske og diagnose

I de 40 år han har været i psykiatrien, er diagnoser kommet og gået. Og hvordan kan man være i psykiatriens diagnostiske verden med hans menneskesyn?

"Jeg ved snart ikke, hvor mange diagnoselister, vi har haft. Diagnoserne er skabt af mennesker, der finder ud af, at vi bedst kan beskrive psykisk syge mennesker med de her diagnoser. Men når det kan skifte så meget, som det har gjort, så synes jeg, det fortæller meget om, at diagnoserne ikke er sygdommene. Psykisk sygdom er den sårethed, vi kommer ud af alle disse begivenheder med. I stedet for at sige diagnoser, så siger jeg, at livet bliver hårdt ved én, eller man bliver ramt af livet og har ikke de ressourcer i sig selv eller sine omgivelser til at finde sig selv igen. Hver gang man bliver ramt af livet, så mister man noget af sig selv. Og når man har mistet rigtig meget af sig selv, så bliver man syg. Så det er heller ikke sygdom som sådan, jeg behandler. Men det siger jeg ikke til så mange. Det er personen og personens forståelse af sig selv, jeg forsøger at hjælpe," forklarer Lars J. Sørensen.

Han mener selv, at han er heldig, fordi han er psykolog. For psykologer har lidt mere frirum. Læger er oplært i et system, hvor de kun kan udtale sig om noget, hvis de har sat en diagnose på. Psykologien handler om mennesker og om, hvordan de er indrettet. Det er ifølge Lars J. Sørensen en skrækkelig begrænsning, hvis man kun skal se på sygdommen.

"Det sker alt for tit, at man sætter lighedstegn mellem personen og sygdommen," siger Lars J. Sørensen.

At turde

På trods af at han er 71 år, er han stadig ansat i psykiatrien i seniorjob, hvor han to dage om ugen er i distriktspsykiatrien i Odsherred. Resten af tiden underviser han, holder kurser og skriver bøger.

Bøgerne er hans "børn". Det er en lang proces, der rummer bekymringer om, hvordan det nu skal gå bogen? Kan den klare sig? Han forsøger med bøgerne at slå bro imellem psykologien og psykiatrien.

"Men psykiatrien kan ikke rigtig lide, at man snakker om andet end diagnoser, så de bliver ikke brugt meget i psykiatrien men til gengæld mange andre steder," siger Lars J. Sørensen, der på spørgsmålet om, hvad det er, der virker svarer:

"Det eneste der kan hele ens forkerthed er, at man tør blive set med kærlige øjne. På den måde bliver man sig selv og holder op med at være syg. På den måde er det såre simpelt. Men mennesker som har fået en psykisk sygdom har gået gennem en lang, lang vandring, og der skal være en rimelighed i tingene. Men det er den kærlige relation, der heler. Min opgave er at hjælpe til med at turde. At turde blive set med kærlige øjne. At danse omkring det der er skamfuldt - uden at sige skam og så alligevel få en enighed om, at det er det her, det handler om. At blive mødt. At finde måder at snakke om det, personen ikke tør snakke om. Jeg snakker kroppens sprog. I stedet for at snakke forstand og forståelse. Fordi det handler om følelser. Sygdommen sidder i kroppen, og det er også følelser og den måde, vi mærker os selv på, som er blevet ramt. Det handler om den kontaktmæssige dans med nervesystemet. Det er ikke et spørgsmål om en bestemt teknik. Det er et spørgsmål om hele tiden at mærke ind i, hvad det er, som vi kan blive enige om, og hvad det er, den anden tør mærke. Alt det man går rundt med og ikke får delt med andre mennesker, det er det, der kommer til at gøre ondt. Det smertefulde man deler, det halveres, og det gode man deler, det fordobles. Det er ikke det kloge men det, som man kan mærke, der er vigtigt, og som berører en," siger Lars J. Sørensen.

Sygdom i livet

Han mener, at psykisk sygdom ikke bare er en sygdom i sindet. Det er en sygdom i livet. Hvis man ikke har haft de mennesker, som man har kunnet mærke kærligheden fra, så kræver det, at man får opbygget den tro på, at man kan finde en omsorg for sig selv. Man kan have fået så lidt kærlighed, at man opfatter nærhed som overgreb. Men hvordan åbner man så mennesket til at turde?:

"Ved at være venlig og så kærlig som den anden nu vil være med til. Det er ikke kærlighed som parforhold og familie. Det er kærlighed til mennesket. Det er relationen, der heler. Personens relationer har ikke fungeret. Det er nye relationer. Og det er aldrig for sent," slår Lars J. Sørensen fast og snakken falder på mennesker med udviklingshæmning og skam.

At værdsætte mennesket

"I vores kultur har vi så travlt med at måle ud fra det at være klog og det at forstå, og vi er ikke særligt gode til at forstå ud fra mennesket. Men det handler om værdsættelse af nogle menneskelige kvaliteter frem for nogle klogskabskvaliteter.

Hvis forældre måler deres barn ud fra det sidste, kan skam og følelsen af forkerthed opstå. Og det er dybt smerteligt. Det er omsorgen for ethvert menneskes egenart, som man forhåbentlig ser som det vigtigste."

Dengang Lars J. Sørensen startede, og psykoanalysen rumsterede, krævedes der en vis begavelse for at kunne gå i psykoterapi. Men det er han dybt uenig i. Det er meget mere de menneskelige kvaliteter, det handler om end begavelse. Det bliver uundgåeligt filosofisk. For filosofien handler om det at være menneske.

Filosofien skal med

"Det er som sagt relationen, der heler. At turde være sammen og turde blive sig selv. Psykiatrien mangler en holdning til det at være menneske, så man ser ud over sygdommen. Samtidig med at der kommer alt det neuroaffektive, der fortæller, at vi er mennesker i kraft af vores følelser, så er diagnoserne og den psykiatriske holdning med til at fokusere på sygdommen blevet værre og værre. Det er blandt andet "djøfiseringen". Vi er blevet så gode til at måle og veje, så vi tror, at det er videnskaben, der kan frelse os. Den holder bare ikke. Vi skal have filosofien ind. Og det er helt vanvittigt, som det er blevet nu. Hvor jeg skal stille op til at demonstrere, at jeg kan vaske hænder på den rigtige måde. Men der er ingen, der spørger mig om, hvor mange patienter, jeg helbreder. Det er ellers meget mere interessant. Men det kan man ikke måle. Man stiller flere og flere diagnoser fordi, man tror, man bliver klogere," siger Lars J. Sørensen.

Det kan komme til alle

Han ser i sit arbejde mennesker med alle slags diagnoser. Han har dog særligt haft med mennesker at gøre, der lider af psykoser og PTSD.

"Det er et spørgsmål om, hvor hårdt ramt man er. Jeg mener ikke, at det kommer ud af den blå luft. Som når det er psykoser, så nu er det urealistisk og har ikke sammenhæng med noget – det holder ikke. Det har sammenhæng med rigtigt meget. Hvis livet bliver hårdt nok ved os, kan vi alle komme derhen. Det er ikke et spørgsmål om et eller andet sygdomsgen, der bliver udløst. Det er et spørgsmål om, at du bliver ramt så hårdt, at de ressourcer du har i dig selv og dine omgivelser ikke kan håndtere det. Om man reagerer med angst, depression eller f.eks. psykoser handler om den person, man er, og den karakterstruktur som man har. Det afgørende er det, som livet gør ved én. Og det afgørende er, de ressourcer der ikke har været der - af mange, mange forskellige grunde," slutter Lars J. Sørensen. ✖

Bogen "Skam - medført og tillært - Når skam fører til sjælemord" er udkommet i 2013 og er udgivet af Hans Reitzels Forlag. Før denne kom bogen "Smertegrænsen. Tilknytning, traumer og psykisk sygdom" i 2005 på Dansk Psykologisk Forlag, samt bogen "Særpræg-Særhed-Sygdom. Integrativ psykoseterapi" i 1996 på Hans Reitzels Forlag.

I Norge sætter de gode relationer højt i behandlingen af udviklingshæmmede med psykiske lidelser

Stort udbytte af medarbejdere der laver det, de synes er spændende

AF JOURNALIST METTE EGELUND OLSEN/ FOTOS HANNE ENGELSTOFT

Vi er på Dikemark i Norge. Ude på landet i Asker og langt inde i skoven. Store majestætiske gamle bygninger ligger spredt rundt i området, der engang husede et af de ledende psykiatriske hospitaler i Europa med over 1500 patienter. Nu er der kun omkring 100 psykiatriske patienter tilbage på Dikemark, som er blevet en del af Oslo Universitetssykehus. Vi besøger et diskret men meget betydningsfuldt hjørne af psykiatrien på Dikemark. Nemlig den der har at gøre med mennesker med udviklingshæmning og psykiske lidelser og/eller autisme. Under "Klinikk for psykisk helse og avhengighed" er "Seksjon for psykiatri, utviklingshemning og autisme" - også kaldet PUA. En specialist i specialisttjenesten. Vi har været her før. Men området fortjener endnu et besøg. For der er udvikling, nye tiltag og masser af inspiration at hente hos vores norske kollegaer.

PUA består af en psykiatrisk døgnenhed med to afdelinger med hver fem patienter, en enhed for ambulante tjenester (hvor de rejser ud til patienten), en nyåbnet poliklinik (hvor patienten (med ledsager) kommer til dem) og en enhed for forskning og fagudvikling. Befolkningsgrundlaget er 2,5 millioner mennesker. Grundholdningen i PUA er, at man behandler der, hvor det er mest optimalt: På afdelingen, i hjemmet eller ambulant. Og at patientforløbene skal være så gode som muligt. Der lægges vægt på kvalitet. Der er dog ingen akutfunktion. Ventetid på de almindelige døgnpladser er tre måneder, hvor imod den er op mod et år på de to skærmningspladser, der også findes. For ambulant og poliklinisk behandling er der kort ventetid.

Tidlig indsats

Om året døgnbehandles cirka 25 patienter, samt der er 40 aktive ambulante sager. Det er patienter med meget sammensatte vanskeligheder og komorbiditet (red.: samsygelighed), og der ses flere unge, der psykisk lider i højere grad end før.

"Og vi ved, at jo tidligere en indsats jo bedre et liv kan vi give dem," fortæller seksjonsleder Anne-Karin Rustad Rudi.

PUA er kendetegnet ved et tværfagligt team-samarbejde mellem de 3 overlæger, 4 psykologer og de 80 årsværk, der mest består af sygeplejersker, verneplejere (socialpædagoger) og medhjælpere. Det der formidles, og det der gøres i praksis skal hænge sammen. PUA er netværksorienteret. Og der arbejdes tæt sammen med familie og pårørende. Der er familiegrupper, der løber i over to år. Men selv om det er patienterne, der er i fokus, så kender PUA sit personales store betydning. For her ved man, at medarbejdere der har det godt også arbejder bedre og giver mest udbytte.

"For meget kontrol hindrer udbyttet. Der hvor personalet bliver mindst kontrolleret, er de bedst. Vi har en tradition for, at medarbejderne får lov til at udvikle sig på det, de er gode til. Der har været en ånd på stedet, at personalet måtte lave det, som de syntes var spændende," fortæller sygeplejerske og leder af forskningsenheden Trine Lise Bakken og pointerer, at ånden er der stadig, og at kulturen sidder i væggene. Man føler sig hjemme her. Både som personale og patient. Og som en besøgende fra Danmark. Processen star-

+

PUAs aktuelle projekter:

Pasienter med autisme, utviklingshemning og psykisk lidelse: en multisenter forløpsstudie

Hos denne patientgruppe overses psykiske lidelser ofte, fordi lidelsen anses for at være del af autismen. Målet med projektet er at kortlægge udredning og behandling af målgruppen på tre tidspunkter; ved behandlingsstart, ved behandlingsafslutning og et år efter.

Nogle eksempler på projektets forskningsspørgsmål:

- Fordeling af psykiske lidelser, andel patienter hvor psykisk lidelse ikke identificeres, prediktion af psykisk helse.
- Biologiske variabler - alder, køn, epilepsi, andre kroniske somatiske sygdomme, genetik
- Behandling - hvilke interventioner tilbydes, brug af samtalebehandling når patienten har udviklingshæmning, autisme og en psykisk lidelse, er der sammenhæng mellem psykiatrisk diagnose og patientforløb.
- Der rekrutteres deltagere til projektet i løbet af 2014.

Projektleder: Sygeplejerske og phd. Trine Lise Bakken

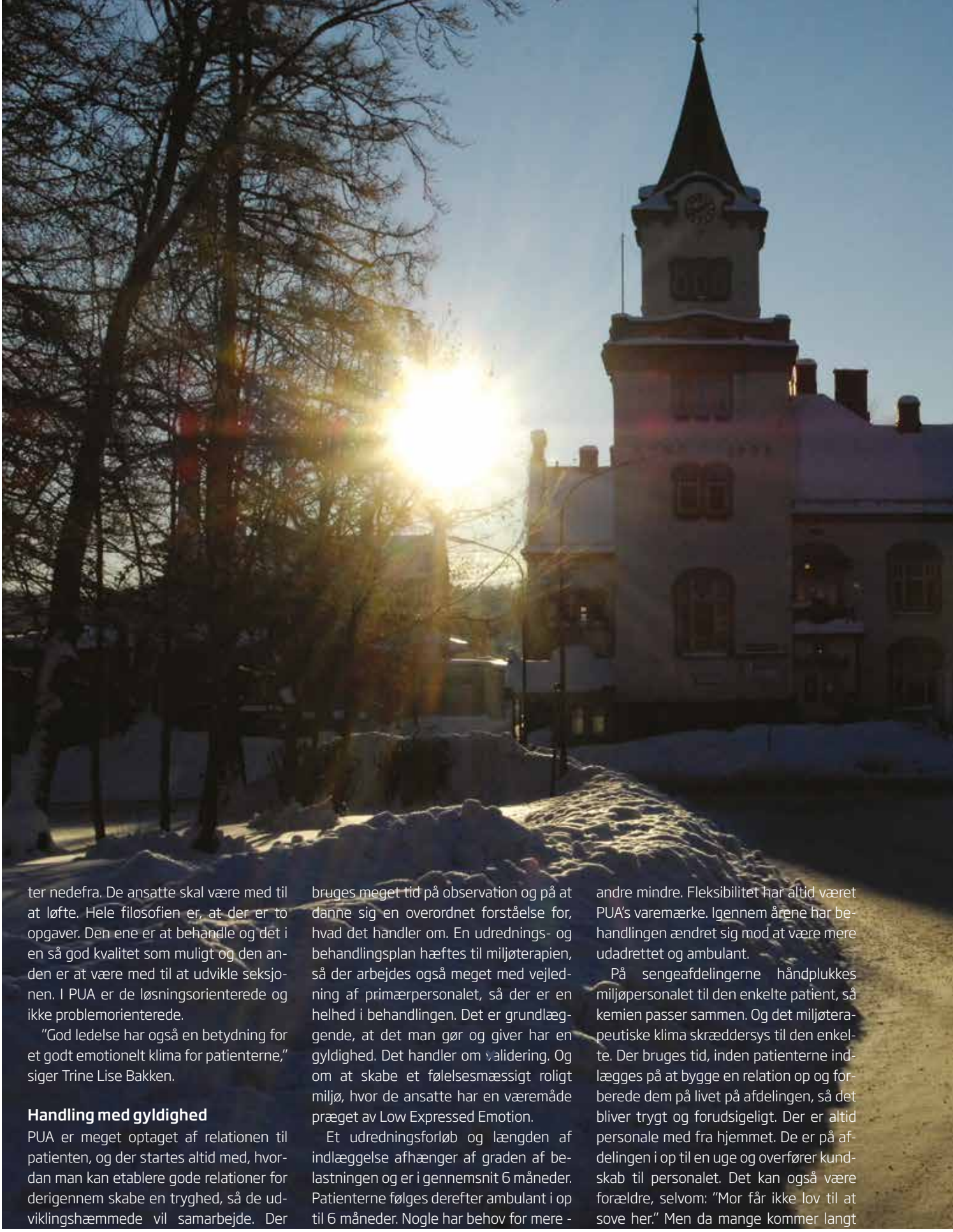
Måling av postatmosfære relatert til pasienter med utviklingshemning og psykisk lidelse - WAS (Ward Atmosphere Scale)

Det postatmosfæriske eller emotionelle klima, som den psykiatriske patient oplever i forbindelse med sit møde med psykiatrien, har stor betydning for det samlede behandlingsforløb. Projektet har til formål at kortlægge, hvad patienter med udviklingshæmning oplever som værende godt med henblik på at skabe det bedste behandlingsmiljø.

Et pilotprojekt er gennemført i 2012 og 2013, hvor WAS-skemaet blev anvendt på 20 lettere udviklingshæmmede. Konklusionen var, at spørgeskemaet ikke var velegnet i forhold til mennesker med udviklingshæmning. Planen er nu at udarbejde et semistruktureret interview med udgangspunkt i WAS-R-værktøjet (revideret udgave fra 2006 af WAS), som mennesker med udviklingshæmning selv kan besvare. Heri indgår seks centrale variabler:

Engagement, støtte, praktisk orientering, vrede og aggression, orden og organisering samt personalekontrol.

Projektleder: Pædagog og miljøterapeut Heidi Sageng



ter nedefra. De ansatte skal være med til at løfte. Hele filosofien er, at der er to opgaver. Den ene er at behandle og det i en så god kvalitet som muligt og den anden er at være med til at udvikle seksjonen. I PUA er de løsningsorienterede og ikke problemorienterede.

"God ledelse har også en betydning for et godt emotionelt klima for patienterne," siger Trine Lise Bakken.

Handling med gyldighed

PUA er meget optaget af relationen til patienten, og der startes altid med, hvordan man kan etablere gode relationer for derigennem skabe en tryghed, så de udviklingshæmmede vil samarbejde. Der bruges meget tid på observation og på at danne sig en overordnet forståelse for, hvad det handler om. En udrednings- og behandlingsplan hæftes til miljøterapien, så der arbejdes også meget med vejledning af primærpersonalet, så der er en helhed i behandlingen. Det er grundlæggende, at det man gør og giver har en gyldighed. Det handler om validering. Og om at skabe et følelsesmæssigt roligt miljø, hvor de ansatte har en væremåde præget av Low Expressed Emotion.

Et udredningsforløb og længden af indlæggelse afhænger af graden af belastningen og er i gennemsnit 6 måneder. Patienterne følges derefter ambulant i op til 6 måneder. Nogle har behov for mere - andre mindre. Fleksibilitet har altid været PUA's varemærke. Igennem årene har behandlingen ændret sig mod at være mere udadrettet og ambulant.

På sengeafdelingerne håndplukkes miljøpersonalet til den enkelte patient, så kemien passer sammen. Og det miljøterapeutiske klima skræddersys til den enkelte. Der bruges tid, inden patienterne indlægges på at bygge en relation op og forberede dem på livet på afdelingen, så det bliver trygt og forudsigeligt. Der er altid personale med fra hjemmet. De er på afdelingen i op til en uge og overfører kundskab til personalet. Det kan også være forældre, selvom: "Mor får ikke lov til at sove her." Men da mange kommer langt

væk fra, er der to lejligheder, hvor de pårørende eller personale kan bo.

Personalet er altid synlige og ikke bag låste døre. Læger og psykologer sidder også på samme gang som patienterne. Nogle har samtaler hver dag - andre en til tre gange om ugen. Samtaler kan også foregå i forbindelse med en gåtur, hvis det er bedre for patienten. Der er en aktivitetsenhed tilknyttet afdelingerne og der laves en ugeplan for alle patienter. Men generelt er det sådan for alle patienterne, at mange af dem i deres dagligdag har for meget at lave og bliver kognitivt overbelastede. Der må også være rum for ikke at lave noget. Generelt er det sådan, at patienterne har været "overvurderede" i forhold til, hvad de reelt forstår og magter.

Det nyeste på PUA er poliklinikken, der skal varetage tre slags forløb: Ren poliklinisk behandling, ambulant behandling før en indlæggelse og efter udskrivelse. Klinikken dækker hele Norge.

PUAs aktuelle projekter (fortsat):

Overvågning av medikamentbivirkninger hos pasienter med utviklingshemning

Mennesker med udviklingshæmning medicineres med psykofarmaka i højere grad end normalbefolkningen. Mere end hver andet udviklingshæmmede menneske får psykofarmaka. Ofte gives medikamenterne uden kendt psykiatrisk diagnose og opfølgningen af denne behandling er ofte mangelfuld.

Målet med projektet er at bidrage til bedre medikamentel opfølgning af patienter med udviklingshæmning for at sikre rigtigere behandling og bedre livskvalitet. Dette skal gøres ved at udvikle et praktisk værktøj som kan bruges i monitoreringen af patienterne. I projektets første fase, som er i gang, undersøges i hvilken grad værktøjet UKU Side Effect Scale (Odd Lingjærde et al 1987) lader sig anvende til gruppen af mennesker med udviklingshæmning. I projektets anden fase vil resultaterne fra fase 1 blive anvendt til at designe et tilpasset monitoreringsværktøj baseret på observationerne.

Center for Oligofrenipsykiatri deltager i projektet.

Projektleder: Overlæge Anne Tveter

Mødregrupper

PUA har oplevet, at mødre til mennesker med udviklingshæmning, psykiske lidelser og særligt også autisme er meget udsatte. De skal bære både deres egen familie og patienten og også have kontakten til PUA, der ser, at mødrene bliver deprimerede, søvnløse og angste. Derfor har PUA taget initiativ til at oprette en mødregruppe op, hvor de skal lære af mødrenes erfaringer for at kunne strikke til tilbud sammen på sigt til de pårørende mødre. Overlægen Siv Højdal, der er fler-familieterapeut har gruppen sammen med Trine Lise Bakken. Gruppen drejer sig om fem mødre, som alle tidligere har haft patienter på Dikemark. De skal dele deres erfaringer med PUA om, hvad det er, de har behov for, når de er i krise. De oplever nemlig at blive set som "vanskelige" pårørende og føler sig afviste. De foreløbige erfaringer fra gruppen viser, at mødrene bliver mere aktive.

Kompetencehævningsprogram for PUAs miljøterapeuter (sygeplejersker og socialpædagoger) med patientansvar

Form: Undervisning af 1½ times varighed i en række emner 2013-2014

Emner: Psykoser, stemningslidelser, angst, miljøbehandling, validering, stabilisering, kriseplan, advarselstegn, mødeledelse, referatskrivning, lave præsentationer.

Bøger:

Bakken, T.L. (2011). Samhandling med og uten ord. Miljøbehandling for mennesker med utviklingshemning og psykisk lidelse. Stavanger: Hertervig Forlag.

Bogkapitler:

Bakken, T.L. (2014). Psychosis and disorganized behavior in adults with autism and intellectual disability: case identification and staff-patient interaction. In: Comprehensive Guide to Autism. Springer.

Helverschou, S.B., Bakken, T.L. & Martinsen, H. (2011) Psychiatric Disorders in People with Autism Spectrum Disorders: Phenomenology and Recognition. In: Matson, J.L. & Strurmey, P. (eds.). International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Springer.

Bakken, T.L. (2010) Schizofreni hos mennesker med utviklingshemning: symptomer og samhandling. I: Nilsen, L., Bjøro, K.L., Wego, E., Bredal, I.S. (red.) Det sårbare mennesket. Stavanger: Hertervig forlag.

Artikler:

Bakken, T.L., Kildahl, A.N., Gjersoe, V., Matre, E. mfl. (In press). PTSD in Adults with Intellectual Disabilities: Stabilisation during inpatient stay. Advances in Mental Health in Intellectual Disabilities.

Bakken, T.L., Kalvenes, G., Wigaard, E., Johansen, P.A. m.fl. (2014). Personer med utviklingshemning, autisme, psykisk lidelse og atferdsvansker: På anbud i 2013. Fontene, 1, 48-54.

Bakken, T.L., Kildahl, A.N., Gjersoe, V., Matre, E. mfl. (In press). Identification of PTSD in Adults with Intellectual Disabilities in five Patients in a Specialised Psychiatric Inpatient Unit. Advances in Mental Health in Intellectual Disabilities.

Bakken, T.L. and Høidal, S.H. (2013). Asperger Syndrome or schizophrenia, or both? Case identification of 12 adults in a specialised psychiatric inpatient unit. Int J Developemental Disabilities. Online in 2013.

Bakken, T.L. and Martinsen, H. (2013) Adults with intellectual disabilities and mental illness in psychiatric inpatient units. Empirical studies of patient characteristics and psychiatric diagnoses from 1996-2011. Int J Developemental Disabilities.

Bakken, TL og Sageng, H (2013). Spesialisert psykiatrisk døgnbehandling for personer med utviklingshemning – den kliniske hverdagen. SOR Rapport. 3, 44-53.

Bakken, TL, Friis, S og JI Røssberg (2012). The Ward Atmosphere Scale for Psychiatric Inpatients with Intellectual Disability: A Pilot. Advances in Mental Health in Intellectual Disabilities. 6:5, 265-272.

Bakken, TL (2012). Psykisk lidelse hos personer med utviklingshemning: faser, varseltegn og håndtering av kriser . Online-artikkel på hjemmesiden til NAKU.

Bakken, TL og Sageng, H (2012). Spesialisert psykiatrisk døgnbehandling for personer med utviklingshemning: Fordeler og ulemper. SOR Rapport. 6, 28-39.

Bakken, TL. (2012). Psykisk lidelse hos mennesker med autismespektrumforstyrrelse. VIPU Viden. 1, 12-15.

Helverschou, S.B., Bakken, T.L. & Martinsen, H. (2011) Psychiatric Disorders in People with Autism Spectrum Disorders: Phenomenology and Recognition. In: Matson, J.L. & Strurmey, P. (eds.). International Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. Springer.

Bakken, T. L., Helverschou, S. B., Eilertsen, D. E., Hegglund, T., Myrbakk, E., & Martinsen, H. (2010). Psychiatric disorders in adolescents and adults with autism and intellectual disability: A representative study in one county in Norway. Research in Developmental Disabilities, 31:6, 1669-1677.

Helverschou, S.B., Bakken, T.L. & Martinsen, H. (2009) The Psychopathology in Autism Checklist (PAC): a pilot study. Research in Autism Spectrum Disorders, 3, 179 – 195.

Bakken, T.L., Eilertsen, D.E., Smeby, N.A., Martinsen, H. (2009) The validity of disorganised behaviour as an indicator of psychosis in adults with autism and intellectual disability: a single case study. Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, 12:1, 17-22.

Kretinere fra de svejtsiske alper

Vitaminer og mineraler

AF INFORMATIONSMEDARBEJDER PER LINDSØ LARSEN / FOTOS HANNE ENGELSTOFT

I begyndelsen af 1800-tallet skete det ikke sjældent, at alpine opdagelsesekspeditioner i de svejtsiske alper stødte på et ejendommeligt folkefærd, der levede i afsidesliggende enklaver i bjerglandskabet. De fleste var dværge, oftest psykisk udviklingshæmmede og med besynderlige udposninger på halsen. Der gik mange historier om dette bjergfolk, der fik betegnelsen "kretinere". Teorierne var mangfoldige og fantasifulde, men først et halvt århundrede senere blev det fastslået, at kretinismen skyldtes mangel på jod i drikkevandet og kosten. Jod er vigtigt for skjoldbruskkirtelens funktion og siden juli 2000 har det været pålagt, at husholdningssalt og brødsalt produceret i Danmark forebyggende skal beriges med jod. Bestemmelsen er ikke mindst af hensyn til jyderne, da der generelt er mindre jod i grundvandet i Jylland.

Ordet "kretiner" kommer af det schweizerfranske ord cretin, der betyder "idiot" og igen er afledt af det franske cretién, der betyder "kristen". "Kristen idiot" er muligvis også hvad en flok inuitter har tænkt, da de engang i 1600-tallet var på isbjørnejagt med præsten Hans Egede, der var kommet til Grønland for at udbrede det kristne budskab. Blandt inuitterne var det tabu at spise isbjørnens lever, der blev anset for hellig. Denne hedenske overtro ville Hans Egede gerne aflive, så han tilberedte stegt isbjørnelever til sig selv, for at vise, at det både var velduftende, sundt og lækkert. Hvad Hans Egede ikke vidste, var, at isbjørnens lever indeholder ophobet A-vitamin i en livstruende

mængde og det folkeoplysende gastronomiske eksperiment havde nær kostet præsten livet.

Broccoli i tonsvis

Vitaminer og mineraler spiller en afgørende rolle for kroppens funktioner og historiens erfaringer viser, at både for meget og for lidt er noget skidt.

Oftest er vi af den opfattelse, at vi får for lidt af et eller andet, og danskere bruger derfor årligt 1 mia. kroner på kosttilskud - primært vitaminer og mineraler. For det svimlende beløb kan man f.eks. købe 50.000 tons broccoli. - Men al den broccoli kan gudskelov undværes, for langt de fleste danskere får i forvejen en så sund og varieret kost at kunstig tilførsel af vitaminer og mineraler har en yderst diskutabel effekt.

De fleste af os har også en grundopfattelse af, at når præparater eller kosttilskud kommer fra naturen, så er det i særlig grad sund og godt og naturligt. Men naturen er ikke altid beregnet til indvortes brug. Fødevarestyrelsen må med jævne mellemrum ud og rydde op på helsekosthylderne og fjerne sundhedsfarlige naturprodukter. For få måneder siden blev således mere end 40 kosttilskud forbudt, fordi det farlige stads havde potentielle bivirkninger som leverskade, hjerteproblemer og hjerneblødninger. I 2013 viste en undersøgelse fra Aarhus Universitet, at 23 ud af 24 kosttilskud indeholdt spor af anabolske steroider.

Forsinket demensudvikling

Omvendt gør den kemiske medicinalindustri uhæmmet brug af naturens skatkammer og i ganske mange præparater er det virksomme stof oprindeligt udvundet af blomster og urter og efterfølgende syntetisk fremstillet. Det gælder f.eks. demensmidlet Reminyl, der i nogle tilfælde kan forsinke udviklingen af Alzheimers sygdom. Her er det virksomme stof, galantamin, oprindeligt udvundet af vintergækken, og allerede for 3000 år siden beskrev Homer i Odyseen at vintergækken er en potent plante til at klare hjernen mod guden Circes forbandelser.

Et andet middel til at forsinke en demensudvikling er muligvis E-vitamin. I hvert fald har et flerårigt klinisk forsøg vist, at indtagelsen af E-vitamin i forhøjede doser var forbundet med en reduktion i den årlige svækkelse af praktisk funktionsevne på ca. 19 % sammenlignet med placebo.

En særlig interesse kan det derfor have, om tilskud af E-vitamin evt. kan forsinke udviklingen af Alzheimers hos mennesker med Down Syndrom, der ofte udvikler denne sygdom i en alt for tidlig alder. En storstilet multicenter-undersøgelse har gennem snart ti år kørt i USA for at afklare præcis det spørgsmål. Projektet er netop afsluttet, men lederen af forskningsprojektet, dr. Paul Aisen fra Universitetet i San Diego, fortæller til OMHU, at man desværre ikke kunne spore nogen direkte effekt af E-vitamin på udviklingen af demens hos denne patientgruppe. Der er dog andre interessante resultater fra projektet, som vil blive publiceret i forskningstidsskrifter i nærmeste fremtid.

Andre forsøg med E-vitamin har heller ikke haft klare resultater, så der er brug for mere forskning, før man kan tage stilling til om E-vitamin kan anvendes som behandling. I de kørte forsøg har den daglige dosis af E-vitamin været ca. 20 gange indholdet i en vitaminpille. Det kan give betydelige bivirkninger, så det er ikke noget man skal eksperimentere med på hobbyplan.

Mangel på D-vitamin

D-vitamin bør have en særlig interesse for fagpersoner, der arbejder for og med personer med psykisk udviklingshæmning. Udenlandske undersøgelser fra så forskellige lande som Australien, USA og Finland har alle vist, at udviklingshæmmede har øget risiko for at mangle D-vitamin. I nogle undersøgelser havde op mod halvdelen af de undersøgte beboere på bostederne et underskud af D-vitamin. Forklaringerne kan være flere. Mennesker med udviklingshæmning kan have manglende mobilitet, der gør, at de opholder sig mindre udendørs og få mindre af det sollys, som gør det muligt for kroppen selv at danne D-vitamin. Typiske kilder til D-vitamin i kosten, som f.eks. fed fisk, spiller måske ikke en tilstrækkelig stor rolle i bosteders og udviklingshæmmedes daglige ernæring. Desuden får mange mennesker med udviklingshæmning forskellige former for medicin, især visse epilepsi-midler, der øger risikoen for D-vitaminmangel.

Flere forskere har påpeget, at det øgede antal af faldulykker og knoglebrud som er registreret blandt mennesker med udviklingshæmning delvis kan have sin forklaring i udbredt mangel på D-vitamin. I flere nyere undersøgelser er endvidere set en sammenhæng mellem mangel på D-vitamin og psykiske og neurologiske lidelser som skizofreni, depression og Alzheimers.

I langt de fleste tilfælde kan D-vitaminmangel afhjælpes ved at sørge for, at f.eks. fed fisk og æg er en bestanddel af kosten. Mere kompliceret behøver det ikke at være. ✖

Barrierer i mødet med sundhedsvæsenet

AF INFORMATIONSMEDARBEJDER PER LINDSØ LARSEN / FOTOS HANNE ENGELSTOFT

Carole Foster er en kvinde i 50'erne med uviklingshæmning i svær grad, der for få år siden blev indlagt på et hospital i England med mistanke om galdesten. For mange mennesker med udviklingshæmning er det en skræmmende oplevelse at blive taget væk fra de hjemlige omgivelser til en fremmed hospitalsgang. Carole reagerede med voldelig adfærd og det blev aftalt, at hun blev udskrevet igen og i stedet fortsatte som ambulant patient.

I de kommende dage blev Carole's udagerende adfærd voldsommere og tiltagende vanskelig at håndtere for personale og pårørende. Adfærdsændringen var muligvis en eftervirkning af hospitalsoplevelsen, muligvis en reaktion på de fysiske smerter, der oprindeligt gav mistanke om galdesten. Som sprogløs kunne Carole ikke selv forklare sig. Til sidst blev hun tvangsindlagt på psykiatrisk afdeling.

Da den psykiatriske afdeling administrativt var en del af det samme hospital, hvor Carole første gang var indlagt til observation for galdesten, mistede hun formelt sin status som ambulant patient og blev ikke indkaldt til undersøgelse. Familien oplyste gentagne gange den psykiatriske afdeling om, at hendes voldsomme adfærd muligvis kunne skyldes fysiske smerter og at der var mistanke om galdesten, men der blev ikke fulgt op på disse oplysninger. Carole voldsomme, udagerende adfærd blev opfattet som primært et udtryk for hendes svære psykiske udviklings-

hæmning forstærket af psykiske problemer. I journalen blev der noteret om hende, at hun var meget opmærksomhedskrævende.

Først efter flere måneder lykkedes det familien at overtale hospitalet til at få gennemført den oprindeligt planlagte galdestens-undersøgelse. Hendes galdeblære var betændt i alvorlig grad og fyldt med pus. Fem dage senere døde Carole Foster.

Kortere middellevetid

På det seneste er det gennem flere større undersøgelser blevet påvist, at udviklingshæmmede mennesker har en kortere middellevetid end restbefolkningen. Alt for mange dør i en tidlig alder og problemet kan langt fra altid begrundes med den psykiske udviklingshæmning eller særlige helbredsmæssige problemer forbundet hermed.

I lyset heraf er det tankevækkende, at den anerkendte engelske organisation Mencap, der arbejder for udviklingshæmmede menneskers ligestilling i samfundet, gennem de senere år har kunnet dokumentere 74 tilfælde, hvor et udviklingshæmmet menneske er død, fordi pågældende ikke i tide fik den livreddende behandling, som en ikke-udviklingshæmmet patient med samme symptomer sandsynligvis ville have fået. Carole Foster's historie er tilfældigt udvalgt af de 74 beskrevne cases og et eksempel på problemstillingen.

Det er ikke 74 cases, der nidkært er indsamlet med lup og pin-

cet. I en netop offentliggjort artikel i tidsskriftet The Lancet, er det fundet at knap 40 % af undersøgte dødsfald blandt mennesker med udviklingshæmning kunne have været undgået ved en optimal lægelig behandling. Det er en langt højere andel end fundet blandt dødsfald i den øvrige del af befolkningen. Der er ingen grund til at antage, at situationen er meget anderledes i Danmark end i England. Statens Institut for Folkesundhed har netop udgivet en rapport (omtalt andetsteds i bladet) om sundhedstilstanden blandt voksne med udviklingshæmning og finder i undersøgelsen, at danske udviklingshæmmedes middellevetid er omtrent på samme niveau som i England.

For nogle årtier siden kunne man lejlighedsvis finde behandlere i sundhedsvæsenet, der var af den opfattelse, at et udviklingshæmmet menneskes liv ikke havde samme kvalitet som andres, og at den indsats, der skulle gøres for at redde et sådant liv kunne afpasses herefter. Det hører heldigvis fortiden til. Der er efterhånden lavet adskillige undersøgelser om sundhedspersonalers holdning til patientgrupper – herunder patienter med udviklingshæmning – og der stilles ikke længere spørgsmålstegn ved, at udviklingshæmmede som en naturlighed har krav på samme indsats og behandling i sundhedsvæsenet som andre patienter. Problemet bunder altså ikke i ond vilje eller halvhjertet indsats.

Diagnostisk overskygning

"Diagnostisk overskygning" er et af de begreber, der oprindeligt er opstået indenfor oligofreni-området og senere har bredt sig til stort set alle andre dele af behandlingsverdenen. Det blev første gang anvendt af den amerikanske psykolog Steven Reiss i 1982 i artiklen " Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing". På den korte formel dækker begrebet den risiko, at en diagnose eller tilstand (her den psykiske udviklingshæmning) er så fremtrædende at den skygger for at få øje på andre sygdomstilstande.

Nu om dage ses begrebet hyppigt brugt også som element i forståelsen af, hvorfor mennesker med visse psykiske lidelser tilsyneladende nogle gange får en dårligere behandling for somatiske lidelser end andre mennesker.

Et menneske med psykisk udviklingshæmning – måske uden et brugbart talesprog – kan have vanskeligt ved at kommunikere, at han eller hun oplever smerter eller hvor i kroppen smerterne er lokaliseret. Smerter fra et brækket håndled eller en blottet tandrod, kan måske i stedet blive kommunikeret gennem udagerende adfærd, der let af den utrænede behandler kan blive tolket som udslag af den psykiske udviklingshæmning eller af en psykisk sygdomstilstand. Carole Foster's forsøg på at fortælle om de voldsomme smerter hun oplevede, blev aldrig opfattet af behandlingspersonalet, og det kostede hende i sidste ende livet.

Med det direkte fatale udfald er casen måske atypisk, men den illustrerer med tydelighed, at patienter med udviklingshæmning er i særlig risiko for ikke at få en optimal sygdomsbehandling. Bidragende hertil kan f.eks. være vanskeligheder med at få kendskab til patientens sygehistorie og få præcis beskrivelse af de aktuelle symptomer. Det kan også skyldes, at patienter med udviklingshæmning opleves som mindre samarbejdsvillige ved gennemførelse af undersøgelser, der derfor bliver mere tidskrævende og springes over. Konsekvensen er i mange tilfælde, at diagnosen stilles senere i sygdomsforløbet end tilfældet er hos den ikke-udviklingshæmmede patient. Behandlingen indledes tilsvarende senere og det giver selvsagt i mange tilfælde en dårligere prognose.

Mødet med sundhedsvæsenet

Når den udviklingshæmmede møder sundhedsvæsenet er der ofte tre parter involveret: den udviklingshæmmede patient, behandleren og en medfølgende støtteperson. Et optimalt behandlingsforløb er afhængigt af, at dette møde giver det bedst mulige afsæt og skaber klarhed over patientens situation.

Adskillige undersøgelser synes imidlertid at vise, at der kan være flere problemer i dette møde, der er blevet kaldt "et sammenstød mellem to verdener" (Robson & Owens) . I det følgende er kort opsummeret nogle af de barrierer, som hver af de tre parter i forskellige eksisterende interview-, fokusgruppe- eller spørgeskemaundersøgelser angiver.

Læger eller andre sundhedspersoner, der skal undersøge eller behandle en patient med udviklingshæmning anfører bl.a.:

1. Det kan være vanskeligt at få fyldestgørende oplysninger om patientens problemer og forhistorien. Den udviklingshæmmede patient kan muligvis ikke selv redegøre herfor og den medfølgende støtteperson har ikke viden herom, der kan bidrage i fornøden grad.
2. Den behandlende sundhedsperson kommer let under tidspres, når patienten er udviklingshæmmet. Der er evt. sat fast tid af til hver patient, men en patient med udviklingshæmning kan være mere tidskrævende. Det kan f.eks. kræve lang tid at forberede den udviklingshæmmede på at få taget en blodprøve eller målt blodtryk. Dette kan føre til, at undersøgelser, der ville blive foretaget hos en ikke udviklingshæmmet patient, bliver sprunget over.
3. Den medfølgende støtteperson kan have en farvet og forudindtaget opfattelse. Støttepersonen kan f.eks. have et stærkt ønske om at den udviklingshæmmede patient skal indlægges og beskrivelse af patientens problemer bliver overdrevet eller fejlbeskrevet, hvilket kan bidrage til at patienten ikke får den optimale behandling.
4. Mange sundhedspersoner giver udtryk for, at de mangler fornøden viden om udviklingshæmnning og særligt mangler forudsætninger for at kommunikere med patienter med udviklingshæmning.

Støttepersoner angiver følgende problemer, når de sammen med den udviklingshæmmede møder sundhedsvæsenet:

1. De oplever, at de tilbringer meget lang tid i venteværelset og meget kort tid i konsultationslokalet. Ventetiden i et ofte fyldt venteværelse kan være problematisk og stressende, både for den udviklingshæmmede og støttepersonen. Det skaber et dårligt udgangspunkt.

2. De oplever at sundhedspersonalet har for travlt til at foretage en grundig undersøgelse og der er ikke forståelse for, at kommunikation og nødvendige procedurer kan tage længere tid med en udviklingshæmmet patient.
3. De oplever, at lægen er tilbøjelig til at udskrive en recept på et medikament for at få afsluttet konsultationen, i stedet for at foretage en grundig undersøgelse af problemet.
4. De oplever, at sundhedspersonale slet ikke evner at kommunikere med den udviklingshæmmede. Enten tiltaler de den udviklingshæmmede i et sprog, som vedkommende ingen chancer har for at forstå, eller også tiltaler de kun støttepersonen - hen over hovedet på den udviklingshæmmede.

Der er også lavet undersøgelser, hvor mennesker med udviklingshæmning selv fortæller, hvorledes de oplever kontakten med sundhedsvæsenet. De problemer som de hyppigst angiver er:

1. De oplever, at sundhedspersonalet har alt for travlt. De når slet ikke at få fortalt lægen om, hvad deres problem er, eller at få fortalt andre ting, som de finder væsentligt at han får at vide.
2. De oplever at lægen ikke er interesseret i at snakke med dem eller lytte til dem. Lægen taler i stedet kun med den støtteperson, som de er sammen med.

Det kan læses som tre forskellige partsindlæg, men et par punkter ser der ud til at være enighed om:

Når en patient med udviklingshæmning møder sundhedsvæsenet går det hele mange gange lidt for hurtigt og kommunikationen er ofte for dårlig. Det er heldigvis enkle og konkrete problemer, som det er muligt at arbejde med - og barrierer, som det burde være muligt at nedbryde.

Hvornår starter et optimalt behandlingsforløb?

At sikre patienter med udviklingshæmning det optimale behandlingsforløb er imidlertid ikke et ansvar, der alene påhviler lægen eller hospitalet. Det forudsætter bl.a. også at symptomer opdages så tidligt som muligt, og at der reageres på det.

Frit efter Robson & Owens kan den typiske vej til sygdomsbehandling for ethvert menneske forløbe således

1. Du føler, at du er syg
2. Du fortæller andre om det
3. Du går til lægen
4. Du forklarer, hvad der er galt
5. Du bliver måske sendt videre til hospital
6. Du får den nødvendige behandling.

Mennesker med udviklingshæmning har svært ved mange led i denne kæde. Nogle har svært ved dem alle. Det første stykke af vejen til en god behandling kræver derfor ofte, at der er omsorgspersoner, der både har opmærksomhed og sundhedsfaglig indsigt til at opfange tidlige tegn på sygdom og hjælpe den udviklingshæmmede til at søge passende behandling.

Skal vi bevæge os mod større lighed i sundhed – også for mennesker med udviklingshæmning – så skal sundhedsindsatsen starte længe før mødet med sundhedsvæsenet. ✖

Forslag til videre læsning:

- Mencap (2012): Death by indifference: 74 deaths and counting. London 2012.
- P Heslop, P Blair, P Fleming, M Hoghton, A Marriott, L Russ: The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. The Lancet - 8 March 2014 (Vol. 383, Issue 9920, Pages 889-895)
- Sharna Lewis and Biza Stenfert-Kroese : An Investigation of Nursing Staff Attitudes and Emotional Reactions Towards Patients with Intellectual Disability in a General Hospital Setting.(Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2010, 23, 355–365),
- Rick Robson and Ricky Owens: Let's be patient: hospital admissions. I: BIllard M.(red.): Intellectual disability and social inclusion. Churchill Livingstone Elsevier: London 2009.
- B Thomas, K Courtenay, A Hassiotis, A Strydom, K Rantell: Standardised patients with intellectual disabilities in training tomorrow's doctors. Psychiatric Bulletin published online March 20, 2014.
- Jonathan A. Weiss, Yona Lunsky, Carolyn Gracey, Maaike Canrinus and Susan Morris: Emergency Psychiatric Services for Individuals with Intellectual Disabilties: Caregivers' Perspectives. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 2009, 22, 354–362.
- A. van Nieuwenhuizen†, C. Henderson, A. Kassam, T. Graham, J. Murray, L. M. Howard and G. Thornicroft: Emergency department staff views and experiences on diagnostic overshadowing related to people with mental illness.Epidemiology and Psychiatric Sciences (2013), 22, 255–262.

Samarbejde mellem pædagoger og læger giver gode resultater

AF JOURNALIST METTE EGELUND OLSEN / FOTOS HANNE ENGELSTOFT

Udviklingshæmmede mennesker skal have den psykofarmaka, der er nødvendig for at have et godt liv. Men hvad er så det nødvendige? Vi kan som pædagoger godt have vores private tanker om psykofarmaka. Skal der f.eks. andre former til? Men vi er ikke private her. Vi er på arbejde. En beboer skal have den medicin, som lægen ordinerer." Sådan siger centerleder Torben Pedersen fra Å-center Syd på et spørgsmål om pædagogernes holdning til psykofarmaka.

Han er leder for 180 brugere. Af disse bor 60 i bofællesskaber og cirka 65 % af disse får psykofarmaka. De øvrige brugere bor i egen bolig, og han har ikke direkte kendskab til deres lægelige forhold. De klarer sig selv og har kontakt til egen praktiserende læge.

Netop de praktiserende læger er i fokus hos Torben Pedersen og hans medarbejdere. Faktisk har de taget initiativ til et samarbejde med lægerne og drøftet, hvad der skulle til for at koordinere behandlingen af de udviklingshæmmede mennesker med blandt andet psykiske lidelser. Resultatet er blevet, at den måned hvor brugeren har fødselsdag, skal der bestilles tid til et helbredstjek, hvor blandt andet også deres medicin gennemgås og tjekkes. Ligesom at der er et større samarbejde og en dialog omkring de sværere sager. Det er blevet nemmere at ringe om vejledning.

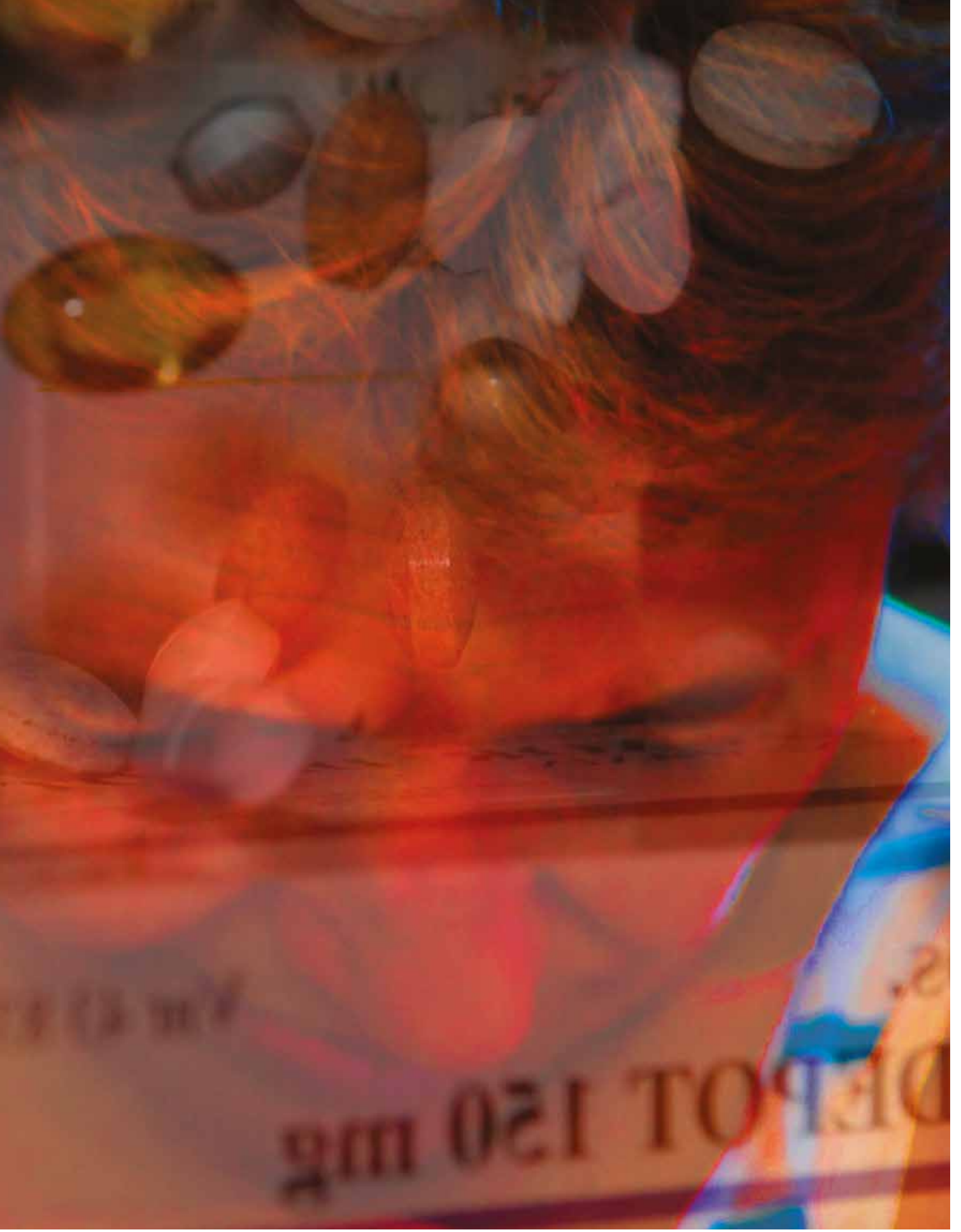
"Behovet for lægetjek skal komme fra brugerne selv. Vi skal hjælpe med at huske på det. Vi vil ikke være et af de steder der har brugere, der får al for meget gammel medicin, der aldrig er blevet kontrolleret. Tidligere må jeg indrømme, at det flød lidt. Men nu sikrer vi os, at ingen får medicin, der ikke er blevet kontrolleret i mange år. Der tages blodprøver for at se, om dosis er korrekt, og der tjekkes om det nu også er den medicin, man i dag anbefaler, eller om det er en gammel generation. Vi følger med til helbredstjekket og ser f.eks. også på, om der er bivirkninger, og om vi stadig ser skyggen af den depression, der var for 25 år siden," siger Torben Pedersen.

Mangel på psykiater

Det optimale ville dog være en nem adgang til en psykiater med erfaring i udviklingshæmning. Sådan som det ifølge Torben Pedersen var i gamle dage i amternes tid.

"Hvis du har epilepsi, vil du vel helst til en neurolog. Det er ikke sådan, at vi skal overbevise de praktiserende læger om, at der er et psykiatrisk problem eller at få en henvisning. Det er mere ventetiderne i psykiatrien koblet sammen med det lille antal af erfarne psykiatere på området, der driller. For de praktiserende læger har ikke altid den nødvendige erfaring med dette specialområde," siger Torben Pedersen og fortsætter:

"Før vores samarbejde med de praktiserende læger kunne vores brugere - særligt dem i egen bolig - godt ringe 10 gange om ugen til den praktiserende læge. Men nu kan lægerne mærke efter samarbejdet er gået i gang, at de får mere tid til andet også. Vi har en fælles interesse, i at det skal udvikle sig til det bedre, og jeg må rose de praktiserende læger for deres åbenhed og vilje til samarbejde. Samarbejdet betyder også, at vores faglige personale skal give deres observationer videre til lægerne, der har brug for tydelige og gode observationer fra personalet. Men det er jo sådan, at jo flere nedskæringer der er på vores område, og jo mindre vi er i de udviklingshæmmede menneskers liv, jo færre observationer får lægerne at bygge sine vurderinger på." ✖



Mennesker med udviklingshæmning fejler meget

Samarbejde skal afhjælpe problemet

AF JOURNALIST METTE EGELUND OLSEN / FOTOS HANNE ENGELSTOFT

Samarbejde, samarbejde, samarbejde. Det kan ikke siges nok, for det er essentielt i den lægelige behandling af udviklingshæmmede mennesker. Og de ved, hvad de taler om. 34 år som praktiserende læge og 28 år som sygeplejerske. Og så er der også Fie. Datteren på 28, der er udviklingshæmmet og som har lært dem, at udviklingshæmmede mennesker skal behandles ligeværdigt som alle andre mennesker. Og så er der forøvrigt også de 48 beboere med udviklingshæmning i Syddjurs Bo og Aktivitetstilbud - Bofællesskabet Marie Magdalene, som parret betjener. For vi er i Lægehuset i Ryomgaard. Hos praktiserende læge Jørgen Mikkelsen Zederkof og hans hustru og praksis-sygeplejerske Bente Mikkelsen Zederkof.

"Når det drejer sig om udviklingshæmmede mennesker i vores praksis, er pædagogerne en vigtig samarbejdspartner, for vi har brug for deres observationer, så vi kan tolke på den ændrede adfærd," siger Jørgen M. Zederkof og understreger, at selv om man er udviklingshæmmet, så har man krav på samme behandling som andre.

Det kan svare sig

"Vi har talt for, at der bliver ansat en sygeplejefaglig person på institutionen. Så pædagogerne kan koncentrere sig om det, de er gode til. For beboerne fejler meget: Fysiske skavanker og særligt livsstilssygdomme som overvægt, forhøjet blodtryk og diabetes. Desuden bliver de jo ældre, og de fleste bliver demente," siger Bente M. Zederkof.

Hvis patienterne fra Marie Magdalene får medicin, ses de i hvert fald en gang om året til status i den måned, de fylder år. Hvis ikke de får medicin, er det op til pædagogerne og de pårørende at sørge for, at beboerne rutinemæssigt tjekkes. Derudover tager lægehuset af sted på sygebesøg en gang om måneden, og selvfølgelig kan der ringes og kommes ind til konsultationer.

Man skal undre sig

"Man skal aflæse disse patienter. Man skal undre sig. Hvordan er det blevet sådan? Og man skal udvise respekt og omsorg og ikke mindst have erfaring. Det er den etiske side af sagen. Det hedder sig ikke, at hun er for gammel eller for mentalt retarderet. Men man kan måske godt blive forskrækket og afmægtig over at møde noget, der er anderledes. Men vi må også arbejde på at bevare de livsfunktioner, der er, " fortæller Jørgen M. Zederkof og understreger, at man skal være opmærksom på ens forcer og begrænsninger, og så skal man forøvrigt ikke tale hen over hovedet på folk men møde dem der, hvor de er.

"Det vigtigste er at få en alliance med pædagogerne. Er den god, og de ved, at vi vil dem det godt, og at vi gerne vil lægge noget arbejde i det, så gør det samarbejdet lettere og forståelsen for hinanden bedre. Men det tager tid at få den tillid op at stå," slutter Bente M. Zederkof. ✖

Lægehuset Ryomgård har udover Jørgen og Bente M. Zederkof 3 læger og 1 sygeplejerske ansat

KONFERENCE

Der var over 200 deltagere fra hele Norden, da Videnscenter for Oligofrenipsykiatri holdt 25-års jubilæumskonference i maj i Hermans, Tivoli Friheden. I skønne omgivelser blev der sat fokus på mestring og muligheder for mennesker med udviklingshæmning og psykiske lidelser - både i relation til de udviklingshæmmede selv og i relation til personalets egen mestring og mulighed for at støtte.

Peter Vermeulen, psykolog fra Belgien, præsenterede autismespektrumforstyrrelser som en form for kontekst blindhed, og han talte om, hvordan man kan skabe mere autisme-venlige sammenhænge.

Trine Lise Bakken skabte i sin workshop forståelse for at bl.a. angst hos mennesker med udviklingshæmning kan være udløst af kognitiv og mental overbelastning og gav deltagerne værktøjer til identificering og mulige tiltag.

Sally-Ann Cooper har gennem en længerevarende undersøgelse med over 1000 mennesker med udviklingshæmning påvist, at over en 10-årig periode fik 79% af de udviklingshæmmede deltagere en psykisk lidelse - Et alarmerende højt tal, som alle politikere bør få kendskab til!

Andrew Jahoda, professor og psykolog fra Skotland talte om, at kognitiv adærdsterapi med mennesker med udviklingshæmning giver gode resultater. Han bruger bl.a. rollespil i sin terapeutiske praksis.

MOTION ER BEDST I FÆLLESSKAB

Styrk fællesskabet og glæden ved bevægelse. Så bliver det lettere at få mere motion ind i hverdagen. Her giver lærer Tonni Frandsen fra Idrætsskolen for Udviklingshæmmede gode råd om motivation

Brug andre udviklingshæmmede som rollemodeller. Ofte virker det meget bedre, end når en lærer, forælder eller hjælper forsøger at motivere

AF JONNA TOFT, JOURNALIST

Motion og bevægelse er som regel sjovere, når man er flere om det.

Derfor er fællesskabsfølelsen vigtig, når udviklingshæmmede skal motiveres til motion.

"De skal hurtigt mærke, at de er en del af flokken, og at de ikke falder ved siden af. At de godt kan. Så trækker de hinanden med og motiverer hinanden," fortæller lærer Tonni Frandsen fra Idrætsskolen for Udviklingshæmmede i København.

Størstedelen af de 40 udviklingshæmmede kursister har selv valgt skolen, men her kommer også nogle, som er blevet henvist. De skal motiveres til at bevæge sig mere. Nogle har måske brug for at være på meget små hold, andre skal have god tid til at opleve, hvad det hele går ud på.

"Generelt er tryghed vigtig. Jeg gør meget ud af at fortælle: Hvad skal vi? Hvad går det ud på? Hvad er målet? Kursisterne skal kende rammen, så de har overblik og er trygge. Men det er meget forskelligt, hvor store udfordringer, vi kan give dem," siger han.

Udfordringer og kompetencer

Motivation til at bevæge sig mere handler ofte om balancen mellem udfordringer og kompetencer. Aktiviteten må ikke være for svær, men samtidig skal man føle, at man skal anstrenge sig og bliver dygtigere. Dén balance er forskellig fra person til person.

"Nogle gange arbejder vi med udfordringer. Andre gange med kompetencer," siger Tonni Frandsen og forklarer:

"Nogle kursister har et højt kompetenceniveau og lærer hurtigt. Hvis de skal lære at kæntre i en kano og få den ind på land, kan jeg bede dem om at kæntre, og så forklarer jeg undervejs, hvad de skal gøre. For andre vil det være et stort chok at falde i vandet. De skal måske starte med at prøve våddragten oppe på land, gå rundt i den, prøve en kano, sejle i den, og prøve at sidde i en kano med vand i. Vi tager det skridt for skridt. De når frem til samme kompetenceniveau som den første gruppe, men det sker på en anden måde, og det tager længere tid," siger han.

"Hos nogle skal spændingskurven reguleres op, hos andre skal den reguleres ned. Men det giver altid glæde at lære noget og blive god til det – at mestre noget. Følelsen af, at du er god og bliver anerkendt skal være der hele tiden."

Du er selv et forbillede. Så det er vigtigt, at du selv er aktiv, og at du signalerer, at det er sjovt og dejligt at bruge kroppen

Gør aktiviteten målbar: Tag tid på løbe- eller gåturen og mål distancen. Konkurrence er motiverende for mange, og når aktiviteten er målbar, bliver konkurrencen meget håndgribelig. Brug evt. Endomondo til at vise facts om turen

Skriv eller tegn, hvordan aktiviteten føltes hver gang. Det er meget overbevisende at se en træningsdagbog, som viser en masse ture, der startede med en mellemfornøjet smiley og sluttede med en glad

Vis anerkendelse. Tal til glæden. Det skal være en god oplevelse at bevæge sig. Prøv at få leg ind i aktiviteten. Uddel gerne guld, sølv og bronze, selv om der kun er tre hold eller tre deltagere.

Løb og gang er gode aktiviteter, fordi de er så enkle. Der kan konkurreres på distance eller på tempo. Ved at lægge en bakke eller nogle trapper ind på ruten, kan du gøre den lidt hårdere. Tag tid, så I kan se forbedringerne efterhånden.

Sundhed skal fastholdes

Projektet "Indflydelse på egen sundhed" viser, at udviklingshæmmede gerne vil forbedre deres egen sundhed. Men skal der skabes varige forandringer, kræver det en fortsat støtte. Ellers kan det godt være svært at holde fast, har Gitte Jørgensen og Rasmus Riis Jensen fra Struer Værkstedet erfaret

AF INFORMATIONSMEDARBEJDER DORTE EIFER / FOTOS HANNE ENGELSTOFT

Gitte og Rasmus startede begge i 2011 på den to-årige sundhedsguide-uddannelse, som var første del af projektet. Med som makker har Gitte haft Laila Nørgaard, der er ansat på Struer Værkstedet.

Deltagerne har fået undervisning i sund kost og bevægelse, og de har arbejdet på selv at blive mere sunde. En del af uddannelsen har haft fokus på deltagernes tankemønstre, så der er blevet snakket en del om, hvordan man bliver motiveret og ændrer vaner. Den nye viden er blevet fortalt videre, bl.a. i form af nogle oplæg for andre udviklingshæmmede.

Gitte fortæller: "Det har været sjovt og lærerigt at blive sundhedsguide. Jeg har fået nye madvaner og tabt mig, jeg har fundet ud af, at jeg kan lide at gå ture, og scooteren er blevet byttet ud med cyklen. Vi har også startet en løbe/gåklub, der mødes en gang ugen."

Sammen om det sunde

Det har været rigtig godt for Gittes sundhed at deltage i projektet. Udover uddannelsen af sundhedsguider har et element af projektet været at lave sundhedsmålin-

ger. 19 mennesker med udviklingshæmning fra Struer Kommune har deltaget i den webbaserede sundhedsmåling "Sund i mål". Mange af deltagerne fik konstateret nogle behandlingskrævende sygdomme. Heriblandt Gitte, hvis sundhedsmåling viste, at hun havde sukkersyge. Hun havde faktisk været meget tørstig, men ikke været klar over, at tørsten kunne være et symptom på sukkersyge.

Gitte bor sammen med sin kæreste og har en hjemmevejleder en gang om ugen, der kan hjælpe med at få lavet noget sund mad til fryseren. For det kan godt være svært at lave den sunde mad selv. Så bliver det nogle gange mad fra pølsevognen. Rasmus er enig i, at det kan være svært at være sund. Han kan godt lave mad, for udover sundhedsguide er han også uddannet "grøn kostmedhjælper" fra Struerskolen, men cola og cigaretter er usunde vaner, der for Rasmus er svære at slippe. Colaen hører med, når han går til håndbold, som er en af de ting han brænder for, både som tilskuer og aktiv udøver. Især havde han en god oplevelse, da han under Special Olympics i Jyske Bank Boxen spillede en opvisningskamp sammen med sit hold. Holdet spiller i den lokale håndboldklub og er forankret i Dansk Handicap Forbund. Holdet deltager i turneringer og har i år spillet 5 kampe.

"Sundhedsprojektet handler også om at have netværk, nogen at mødes med både til sport og spisning. Det handler ikke kun om vægt og om at putte de rigtige ting i munden," pointerer Laila.

Gitte har også gjort sig nogle tanker i den retning. Hun drømmer om etableringen af en café for udviklingshæmmede, der serverer sund mad. For som hun siger:

"Der sidder mange enlige, der kunne mødes og spise sund mad i en café."

Frem og tilbage

Når de tre personer gør status på sundhedsprojektet overfor Omhus udsendte, er meldingen: Noget er gået frem, men noget er også gået lidt tilbage igen. Laila har ikke timer på sundhedsprojektet længere, og kunne godt ønske sig, at udviklingshæmmedes sundhed på landsplan blev så højt prioriteret, at der blev afsat personalemæssige ressourcer til at fremme det sunde liv.

"Sundhedsministeriet har formuleret nogle sundhedsmål for danskerne, men nogle målgrupper er svære at fange. (Red. Som vi også beskrev i artiklen i Omhu nr. 1: "Sundere liv for alle?") Når det handler om sundhed, taler man politisk ud fra et individuelt fokus, men realiteten er, at vi på dette område arbejder med fælles aktiviteter for mange. Der kan det blive svært at holde den enkelte fast. Men sundhed handler selvfølgelig også om holdninger. En cykeltur kan give lige så meget glæde som en is. Man kunne også forestille sig, at man i handleplaner kunne skrive: "Denne borger skal have støtte til en sundere levevis." Vi har fået rigtig meget med gennem projektet "Indflydelse på egen sundhed", men hvordan bliver man ved? Mange udviklingshæmmede har behov for sundhedsvejledere, der kan give en løbende opfølgning," slutter Laila Nørgaard.

Projekt "Indflydelse på egen sundhed" har som mål at øge sundhed og trivsel for borgere med udviklingshæmning eller erhvervet hjerneskade. Bag projektet står konsulenterne René Buch Nielsen og Ghita Ølsgaard, CFK Folkesundhed og Kvalitetsudvikling. Projektet har kørt siden 2011 i et samarbejde mellem CFK og Lemvig, Mariagerfjord, Morsø, Struer og Viborg Kommune og er netop afsluttet.

Blandt projektets hovedelementer er udviklingen af en sundhedsmåling og uddannelsen af sundhedsguider. Sundhedsmålingen "Sund i mål" indeholder en faktuel del, der omhandler højde, vægt, blodtryk og blodsukker. Dernæst spørges ind til madvaner, motionsvaner, rygning/alkohol og trivsel. Når målingen er afsluttet, viser et speedometer, om man befinder sig i grøn, gul eller rød kategori.

Ghita Ølsgaard fra CFK, Folkesundhed og Kvalitetsudvikling fortæller:

"Ud fra resultatet af målingen, kan brugeren i samråd med en hjælper formulere en handleplan for, hvad der kan gøres for at forbedre resultatet til næste måling. Ud fra handleplanerne kan vi se, at borgerne går op i at ændre de små ting i hverdagen, der kan forbedre deres sundhed og trivsel."

Struer Kommune har i samarbejde med Region Midtjylland uddannet 16 nye sundhedsguider - otte med brugerbaggrund og otte med professionel baggrund. Erfaringerne viser, at de borgere, der er blevet uddannet sundhedsguider, har haft et mindre forbrug af medicin, har fået forbedret deres sundhedsvaner betydeligt, ligesom flere er blevet aktive sportsudøvere.

Kommunens seneste initiativ er oprettelsen af en sundhedsskole, hvor den primære opgave er at arbejde med sundhedsfremme og forebyggelse på de udviklingshæmmedes præmisser.

Kontakt Marleen Laroy-Noordzij på e-mail: Marleen.Laroy@detwentsezorgcentra.nl

MoodRadar-DAVID

Forskningsprojekt: En app der kan måle øget arousal

AF : PSYKOLOG MARLEEN LAROY-NOORDZIJ, OVERSAT AF INFORMATIONSMEDARBEJDER
DORTE EIFER / FOTOS MARLEEN LAROY-NOORDZIJ

Michel Angelos statue af David er velkendt af mange, men vidste du, at der i kulturelle kredse hersker megen debat om netop denne statue? David har typisk været skildret som helten, der har nedslagtet Goliath, og i måden han står på, ser han afslappet ud. Men kigger man nøjere efter, ændrer udtrykket sig. Davids øjenbryn er trukket sammen, hans vener er oppumpede, og han ser ud til at være klar til kamp. Har Michel Angelo skabt et af de første udtryk af en David, der forudser sin kamp?

En diskussion som denne er almindelig i den daglige omsorg for klienter med alvorlig grad af udviklingshæmning. Som det er nu, kan man kun se klientens tilstand udefra. Pædagogisk personale fortæller, at den subjektive tolkning af klientens adfærd ikke er let:

1) Fysiske karakteristika og adfærdsmæssige signaler er meget forskellige og kan variere meget over tid.

2) Samme adfærd tolkes forskelligt af forskelligt personale.

3) Pga. en stor arbejdsbyrde (fysisk krævende opgaver, ofte med mere end en klient ad gangen) overses de tidlige adfærdsmæssige tegn let i hverdagssituationerne på, at arousal er under opbygning.

I retrospektiv videoanalyse anses disse adfærdsmæssige signaler som vigtige markører for opbygning af arousal, der fører til udbrud af udfordrende adfærd. De subjektive signaler er kort sagt meget forskellige, varierede, ikke altid klare og lette at overse, hvilket gør det svært for personalet at vide hvilken adfærd, de skal være opmærksomme på, og på hvordan de skal respondere. En objektiv metode til fortolkning har ikke eksisteret - før nu!

The MoodRadar - DAVID Project (MRD) har til formål at hjælpe personale med at monitorere klientadfærd ved brug af bærbar sensorisk teknologi. Monitorering finder sted ved en måling af en objektiv, fysiologisk karakteristik af arousal som ses i forandringen af det elektriske signal over huden (skin conductance). Mængden af sved øges automatisk hos alle for at hjælpe kroppen med at køle ned, når den føler sig truet.

I de forgange tre år har psykolog Marleen Laroy-Noordzij fra De Twentse Zorg Centra og læge M. L. Noordzij fra University Twente stået i spidsen for et forskningsprojekt, der specifikt prøver at finde sammenhængen mellem skin conductance og forekomsten af udfordrende adfærd. I det første pilotstudie fulgtes 10 klienter og 10 personaler i deres hjemlige miljø. Gennem 12-13 uger, 2-3 gange ugentligt måltes fysiske og adfærdsmæssige data for at fastslå forholdet mellem de ti par.

På baggrund af de fysiologiske data udarbejdedes en beregningsmodel, der i tilstrækkelig troværdig grad kunne forudse fremkomsten af udfordrende adfærd. Denne beregningsmodel blev så yderligere udbygget til at kunne udregne risikoen for forekomsten af udfordrende adfærd ud fra de fysiologiske data hos nye klienter. Et realtids-biofeedback system var klar til at blive bygget!

Inden systemet blev bygget, blev personalet spurgt om, hvordan de ville foretrække at få feedback på øget arousal. To ting stod klart: 1) De ønskede ikke, at MoodRadar DAVID skulle foreslå mulige interventioner. De ville gøres opmærksomme og så tænke selv. 2) Hvis muligt skulle MRD udfylde en social støtte i højrisiko situationer. Herefter blev MRD smartphone appen bygget.

Hovedformålet med MRD appen er at målrette personalets opmærksomhed. så der ved hjælp af appen aktivt fokuseres på, når klienten, ifølge den fysiologiske profil, har en øget risiko for udfordrende adfærd. Personalet kan også bruge MRD feedbacken på andre tidspunkter, så man selv tjekker arousalniveauet ud fra et subjektivt ønske om at kende niveauet holdt op imod det faktiske fysiske tal. En note, et billede eller et videoklip kan tilføjes til klientens tidslinje af det personale, der følger personen. Appen giver også mulighed for at tjekke en dagsprofil af den samlede arousal mængde.

I den kommende forskning udvides projektet, så både klientens og personalets fysiske tilstand måles. Det er således en vigtig komponent at inddrage personalets reaktioner i situationer, hvor aggression forekommer.

I de kommende måneder testes den første prototype. Vil personalet opleve, at de får et øget indblik i klientens opbygning af arousal? Vil implementeringen af arousal feedback føre til en mindskning af omfanget af udfordrende adfærd? Vil personalet føle sig mere forbundne med deres kollegaer? Resultaterne vil blive brugt til videreudvikling af MRD applikationen.

OVERDØDELIGHED BLANDT VOKSNE MED UDVIKLINGSHÆMNING

Ny rapport viser en betydelig overdødelighed blandt voksne med udviklingshæmning. Men i de triste nyheder er der en væsentlig pointe: det er muligt at ændre på disse forhold

AF INFORMATIONSMEDARBEJDER PER LINDSØ LARSEN

I sidste nummer af OMHU omtalte vi en ikke særlig opmuntrende engelsk undersøgelse, der i starten af året blev offentliggjort i lægetidsskriftet Lancet og viste, at kvinder og mænd med udviklingshæmning har en middellevetid, der er henholdsvis 20 år og 16 år kortere end gældende i den engelske befolkning som helhed.

Gik man med det håb, at der her var tale om særlige engelske forhold, der ikke er repræsentative for mennesker med udviklingshæmning i Danmark, så blev den forhåbning skudt ned i april måned, da Statens Institut for Folkesundhed offentliggjorde den bemærkelsesværdige rapport "Sundhedstilstanden blandt voksne med udviklingshæmning".

Den er bemærkelsesværdig alene af den grund, at det er den mest omfattende undersøgelse af mennesker med udviklingshæmning i Danmark siden den verdenskendte danske registerforskning, som fandt sted i 1960'erne og 1970'erne med udgangspunkt i Statens Åndssvageforsorgs registre.

Det er lykkedes forskerne at oparbejde en kohorte bestående af mere end 73.000 personer med udviklingshæmning. Hvordan kan det lade sig gøre i Danmark, hvor der ikke foregår en løbende registrering af mennesker med udviklingshæmning?

Forskerne har løst den vanskelige opgave ved hjælp af en række administrative og sundhedsfaglige registre, bl.a. Landspatientregistret, Dødsårsagsregistret, Det Psykiatriske Centralregister, Ankestyrelsens Pensionstildelingsregister og det Nationale Cerebral Parese Register. I disse registre er for perioden 1950-2014 fundet personer, der mindst én gang er registreret med en grad af udviklingshæmning. I cpr-registret er endvidere fundet personer, som havde bopæl på institution under Statens Åndssvageforsorg eller har aktuel bopæl på bosted for personer med udviklingshæmning. Af den samlede kohorte var godt 50.000 i live 1. marts 2014.

Selv om dette tal er mere end rigeligt til at punktere den ofte fremsatte myte – baseret på en ældre undersøgelse fra Ribe amt – om at der i Danmark er ca. 36.000 mennesker med udviklingshæmning, så er det dog langt fra at dække det samlede antal af udviklingshæmmede. Rapportens forfattere angiver selv, at dette tal på baggrund af kendte befolkningsundersøgelser kan anslås til mellem 60.000 og 160.000. I 2002 anslog Videnscenter for Oligofrenipsykiatri antallet af udviklingshæmmede mennesker i Danmark til mellem 80.000 og 110.000 personer.

Med udgangspunkt i kohorten har forskerne til undersøgelse af dødeligheden blandt voksne med udviklingshæmning i perioden 2003-2012 udtrukket en studiepopulation bestående af de personer, der var i live 1. januar 2003, fyldt mindst 20 år i løbet af perioden 2003-2012 og indgik i kohorten senest 31. december 2012. Denne studiepopulation udgør i alt godt 39.000 personer.

Af specifikke dødsårsager er de tre hyppigste: kredsløbssygdomme, kræft og sygdomme i åndedrætsorganerne. Det er i overensstemmelse med flere udenlandske undersøgelser, selv om sygdomme i åndedrætsorganerne ikke i den aktuelle undersøgelse er så hyppig en dødsårsag som fundet i andre undersøgelser.

Sammenlignet med den generelle befolkning fandt undersøgelsen en betydelig overdødelighed i alle aldersgrupper frem til 80 år. Det er gældende for begge køn og overdødeligheden genfindes i alle væsentlige dødsårsagskategorier. Overdødeligheden resulterer i et tab af middellevetid på henholdsvis 14,6 år og 14.4 år for mænd og kvinder med udviklingshæmning. Det er rapportens ubehagelige hovedbudskab.

Spørgsmålet er så, om overdødeligheden i denne studiepopulation på ca. 39.000 personer med udviklingshæmning uden videre kan antages at give et retvisende billede af overdødeligheden hos den samlede gruppe af udviklingshæmmede i Danmark?

Fordelingen på grader af udviklingshæmning er åbenlyst ikke repræsentativ. Inklusionsdiagnosen er for 33,5% af personerne i studiepopulationen "Lettere mental retardering". Generelt må man antage at 85% af er personer med udviklingshæmning netop er udviklingshæm-

met i let grad. Selv om der er flere modererende omstændigheder, bl.a. en stor gruppe af "mental retardering uden angivelse" i populationen, så er der næppe tvivl om, at der er en betydelig underrepræsentation af personer med udviklingshæmning i let grad. Det lægger rapportens forfattere heller ikke skjul på, men synes måske nok at underspille betydningen heraf. Sagen er jo nemlig, at graden af udviklingshæmning er den allermest betydende faktor for dødeligheden blandt mennesker med udviklingshæmning. En stor finsk undersøgelse fandt således – på linje med andre udenlandske undersøgelser – at middellevetiden for mennesker med udviklingshæmning i let grad med hastige skridt nærmer sig middellevetiden for den generelle befolkning, mens situationen er en ganske anden for udviklingshæmmede i svær eller dyb grad.

Man savner derfor i høj grad, at rapporten havde givet nogle bud på dødeligheden for forskellige grader af udviklingshæmning.

Dette er ikke sagt for på nogen måde at bagatellisere den generelle overdødelighed blandt mennesker med udviklingshæmning. Tallene er under alle omstændigheder foruroligende.

Men i det sundhedsfremmende arbejde er det væsentligt ikke at overse, at sundhedsproblemerne hos mennesker med let grad af udviklingshæmning er af en ganske anden karakter end blandt mennesker med udviklingshæmning i svær grad. De sundhedsfremmende tiltag, der er nødvendige for at nedbringe overdødeligheden må nødvendigvis være af differentierede. Livsstilssygdomme er et langt større problem blandt mennesker med udviklingshæmning i let grad, hvor overvægt blandt især kvinder er et betydeligt sundhedsproblem. Blandt udviklingshæmmede i svær eller dyb grad er tværtimod undervægt et større problem. Det faktum, at den forventede levetid for personer med udviklingshæmning i let grad gennem de seneste årtier et steget betydeligt, medfører at f.eks. kræftsygdomme vil spille en væsentligere rolle, end de har gjort tidligere, og vil være langt hyppigere forekommende end blandt udviklingshæmmede i svær eller dyb grad. For blot at nævne et par eksempler.

Der kan gøres noget

I de triste nyheder om udviklingshæmmede menneskers overdødelighed er der en væsentlig positiv pointe: det er muligt at ændre på disse forhold.

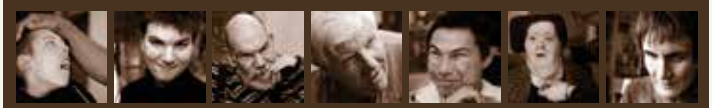
Efter alt hvad vi ved fra udenlandske undersøgelser, så forekommer f.eks. kræftsygdomme ikke med større hyppighed blandt mennesker med udviklingshæmning. Udviklingshæmmede mennesker bliver heller ikke ramt af mere ondartede kræftformer. Når der alligevel er en overdødelighed som følge af kræft, så er den nærliggende forklaring jo, at kræft hos mennesker med udviklingshæmning bliver opdaget på et langt senere tidspunkt i sygdomsforløbet – og i alt for mange tilfælde for sent.

Det kan der gøres noget ved. Meget tyder på, at alt for mange udviklingshæmmede ikke deltager i almindelige screeningsprogrammer, som f.eks. mammografi og underlivsundersøgelser. Måske fordi de er bange eller bekymrede for undersøgelserne eller ikke er blevet tilstrækkeligt orienteret om betydning af screeningen. Det kan der også gøres noget ved. På samme måde kan man tage en hvilken som helst anden bidragende årsag til overdødeligheden blandt mennesker med udviklingshæmning, og man vil hver gang nå til samme konklusion: det kan der gøres noget ved.

Regeringens formulerede målsætning handler som bekendt ikke om "lige adgang til sundhedsvæsenet", men om "lige sundhed for alle". Det sidste er mere ambitiøst end det første. Skal dette mål nås, er det nødvendigt at acceptere, at nogle grupper af borgere på sundhedsområdet har særlige behov. Mennesker med udviklingshæmning udgør klart en sådan medborgergruppe. Det dokumenteres med al tydelighed at den væsentlige rapport "Sundhedstilstanden blandt voksne med udviklingshæmning."

Rapporten "Sundhedstilstanden blandt voksne med udviklingshæmning" findes på Statens Institut for Folkesundhed - http://www.si-folkesundhed.dk

Det gode liv



Hanne Engelstoft
Det gode liv
Bogen kan ses og downloades på
www.oligo.dk

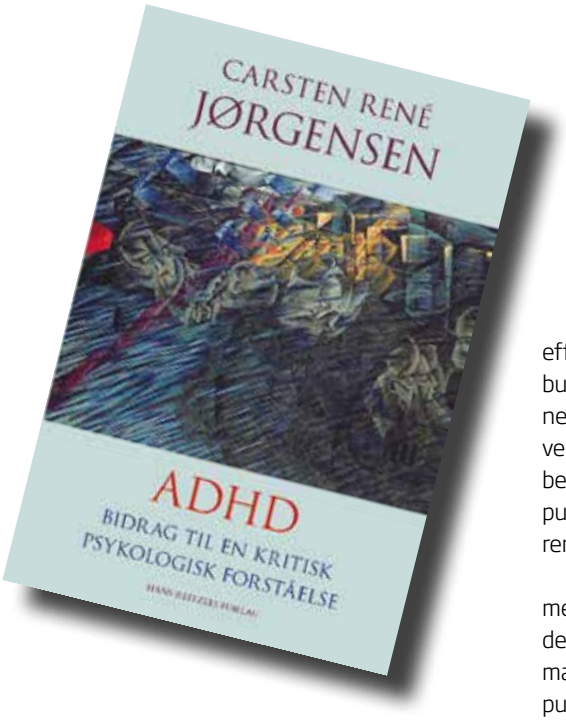
Fra bogens forord,
skrevet af Steen Hildebrandt:

Alle mennesker fødes lige værdige; vi er alle lige for Vor Herre. Sådan siger vi. I salmen Vor Herre tager de små i favn hedder det: "For i Guds hånd og i hans ånd er menneskene lige". Inde i os véd vi det godt. Jeg tror, at vi alle har en dybt følt indre viden om, at det er rigtigt, at alle mennesker er lige. Selvfølgelig er mennesker lige og lige
værdige. Selvfølgelig skal alle børn behandles ordentligt; selvfølgelig skal alle have stemmeret; selvfølgelig skal alle syge behandles – lige og værdigt. Selvfølgelig skal alle have en værdig død. Men i praksis? I praksis ser verden meget anderledes ud. Det er på mange områder vanskeligt for os at praktisere det, vi godt véd, er rigtigt.
Mennesker fødes med mange forskelle. Der er udviklingshæmmede mennesker; der er alvorligt syge mennesker; der er mennesker med forskellige farver øjne, hud og hår. Der er kvinder og mænd. Der er store og små. Hvordan får vi ligeværdighed ind imellem alle disse forskellige mennesker?
Én måde er at være sammen, at tale sammen, at lege sammen, at arbejde sammen, at le sammen, at vandre sammen. En anden måde er at se billeder, at læse om – andre. Og det er det, som forfatteren og fotografen til denne bog, fotojournalist Hanne Engelstoft, har gjort. Hun viser i bogen en række smukke og autentiske fotos af udviklingshæmmede mennesker, som hun kender og har været sammen med. Hun skriver deres navne, og fortæller i korte og få sætninger om de mennesker, som vi kan se på de fine fotos. Hvem er de? Hvordan er deres liv? Hvad bryder de sig om? Hvad er DET GODE LIV for dem? Det er bevægende at se billederne og læse ordene. Man kan selvfølgelig også stille spørgsmålet: Hvad skal det til for? Er vi netop ikke lige? Jo, men i virkeligheden er der alt for mange af os, der fortsat tænker i Dem og Os; tænker i og ser forskellene. Jeg tror, at denne bog primært henvender sig til os, der tænker og føler sådan. Vi kan få udbytte af at se og læse. Det er jo både en billed-bog og en ordbog.
Der er en vigtig ansvarsfordeling her. Mennesker, der har kræfter, energi og viden har pligt til at hjælpe mennesker, der lider, bistå mennesker, der ikke selv kan, give omsorg til mennesker, der ikke får omsorg i deres eget liv – sådan at både giverne og modtagerne kan få et godt og værdigt liv.
Det er det, som denne bog handler om. Det er en smuk og positiv bog, en bog om udviklingshæmmede mennesker, der netop har et godt liv, fordi andre mennesker tager dem alvorligt.

Modtag **omhu** gratis

Det er populært, at videnscentrets magasin er blevet gratis.
Over 175 personer har allerede meldt sig som abonnenter på omhu. De tidligere abonnenter på ViPU Viden er automatisk overgået til omhu.

Ønsker du også at få omhu gratis ind ad døren fire gange om året, så send en mail til: omhu@oligo.dk – og spred gerne det gode budskab til alle, der har interesse i viden omkring udviklingshæmning og psykiatri. Vi henvender os både til pædagogisk personale, sundhedsfagligt personale (læger, sygeplejersker, SOSU-assistenter, psykologer, ergo- og fysioterapeuter) og pårørende.



Carsten René Jørgensen: ADHD - bidrag till en kritisk psykologisk forståelse
Hans Reitzels Forlag 2014.

AF BO HEJLSKOV ELVÉN

Carsten René Jørgensens noget akademiske bog har det udtalte formål at lægge et psykologisk perspektiv på ADHD for at nuancere debatten. Det lykkes han desværre dårligt med. Nuanceringen forsvinder meget tidligt i bogen: For eksempel skal man bare nogle få sider ind i indledningen før ord som 'quick fix', "neuromani" og 'i praksis reduktionistiske metoder' bruges for at beskrive moderne psykiatri, ligesom brede udokumenterede anklager om at medicin udskrives "med løs hånd"'og til "ikke altid lige godt diagnostisk udredte grænsetilfælde". Lige der kan man i princippet lægge bogen til side, hvis man er ude efter en objektiv analyse af ADHD som fænomen.

Hvis man alligevel læser videre bliver billedet tilsyneladende mere nuanceret. Dog kun tilsyneladende. Der er gode overvejelser om forekomst, genetik og komorbiditet, hvor aktuel forskning diskuteres indgående. Vi kan kalde det bogens ene spor. Forskningen diskuteres primært ud fra validitet, altså hvorvidt forskningen siger noget om virkeligheden. I det spor har Jørgensen meget høje krav til studier som peger på ADHD som en biologisk baseret lidelse og underkender en meget stor del af forskningen men overser stort set hele den adfærdsgenetiske forskning som i dag dominerer. I bogens andet spor, alternative forklaringer til ADHD på samfunds- og individniveau, hvor fokus ligger på psykodynamiske og sociologiske forklaringsmodeller, har han yderst små krav til forekomst af empirisk forskning overhovedet og til forskningens kvalitet. En af de mest almindelige tolkningsfejl i forskning i årsager, nemlig at sammenhæng mellem faktorer er lig med årsag og virkning, er han meget tydelig med at undvige i spor et, mens han i spor to begår den igen og igen. Så selv om bogen siger at tegne et nuanceret og bredt billede af ADHD er billedet dog hele tiden farvet af et kraftfuldt bias, som for den indsatte læser enten opfattes som bekræftende eller irriterende, afhængig af samme læsers eget standpunkt.

Bogens kapitel om behandlingseffekt er helt meningsløst. Jørgensen sammenligner effekten af medicinering, træning, adfærdsterapeutiske og psykosociale behandlingsmetoder, men tager overhovedet ikke stilling til pædagogiske indsatser på trods af, at de står for hoveddelen af behandlingen i dag. Konklusionerne er helt uforståelige: Medicinering er mest effektivt, men bør undviges. Derimod burde mentaliseringsbaseret terapi kunne have effekt, på trods af at det overhovedet ikke er undersøgt. Den videnskabelige analyse som er bogens udgangspunkt er desværre fuldstændigt fraværende i kapitlets konklusioner.

Bogen handler alene om mennesker med normal begavelse. Jørgensen forholder sig ikke til vanskeligheder med opmærksomhed, aktivitetsniveau eller impulskontrol hos mennesker med udviklingshæmning. Han skriver heller ikke, at han har valgt at begrænse sig til normaltbegavede mennesker eller hvorfor.

Jørgensen angiver, at han vil skrive en nuanceret analyse af ADHD. Det har han ikke gjort. Bogen er ikke andet end et indlæg i en for længe siden forældet debat, hvor et biologisk syn stilles mod et psykodynamisk. Det indebærer, at bogen har meget lidt generel relevans. Men værst af alt er det totale fravær af mennesker med ADHD i bogen. Efter at have læst bogen sidder jeg med en følelse af, at ADHD-diskussionen for Jørgensen er en intellektuel øvelse, og slet ikke handler om rigtige levende mennesker med vanskeligheder med at få sine liv til at hænge sammen, og hvordan man skulle kunne hjælpe dem. Det er rigtigt skræmmende, ikke mindst fordi Jørgensen er psykolog. Derfor anser jeg ikke, at bogen har nogen som helst relevans for pædagoger, lærere, psykologer og læger som møder mennesker med opmærksomhedsvanskeligheder i deres hverdag. Relevansen for pårørende og for personale i omsorgen er absolut nul. Derimod vil bogen sandsynligvis omfavnes af det psykoanalytiske miljø. Desværre nok ikke til gavn for mennesker med de vanskeligheder bogen handler om.

BØGER

Ea Bøhm Jepsen
Speciallæge i Psykiatri
Overlæge i Ambulant Psykoseenhed,
Risskov

Bodil Claesson:
Pigen der hoppede ud af sin krop.
En bog om dissociation
Hans Reitzels Forlag 2014
320 sider. Pris: 325,00 kr.

Dissociation - en mærkelig størrelse. Det spænder vidt: Fra at forsvinde væk i egne tanker, f.eks. på vej til arbejde, og pludselig er man der; og til netop at hoppe ud af sin krop og se sig selv udefra.

Det har været manges redning - at kunne dissociere - så er smerten ikke så slem, mens de er i den, men det kan samtidig være svært, når de ikke kan slippe dissociationen igen. Når kroppen ikke vil blive hel - der mangler integration bl.a. mellem erindring, identitetsbevisthed, sanseoplevelser og motorik.

Bodil Claesson har skrevet en medrivende bog udfra en stor faglig viden og klinisk erfaring.

Bogen starter med at beskrive dissociationsfænomener med symptomer, en beskrivelse af fagudtryk som hypo- og hyperarousal, vores to-grenede nervesystem med sympaticus og parasympaticus mm. Symptomerne på PTSD (posttraumatisk belastningsreaktion - reaktionen på voldsomme oplevelser) og sammenhængen med det nye diagnosesystem, DSM-5.

Man skal holde tungen lige i munden i de faglige afsnit, hvis ikke man er bekendt med stoffet. Det er en god idé at forsøge sig for nemmere at forstå resten af bogen og de givne eksempler, men jeg tror stadig, at den kan læses af ikke-fagfolk med udbytte.

Efterfølgende et kapitel om traumer - med særligt fokus på forfatterens foretrukne terapiform SE-terapi (Somatic Experiencing) med beskrivelser af trinene i behandlingen - som ikke kun er en verbal men i høj grad også fysisk terapi. Der er givet kliniske eksempler primært i første omgang de kortere forløb. Efterfølgende beskrivelser af dissociative fænomener og deres forskellige udtryksmåder - hvordan man kommer ud af sin krop. Så et kapitel med længere terapeutiske forløb, hvordan kommer man så tilbage i kroppen igen.

En del om, hvad traumatiske oplevelser og manglende tilknytning i barndommen betyder selvfølgelig for barnet, men også for den voksne, som lever med det. Sygdomme med fysiske symptomer, som ofte kan have udgangspunkt i traumer behandles også i bogen.

Der er enkelte faktuelle fejl - f.eks. kommer adrenalin fra binyremarven og ikke -barken, men alt i alt en god og informativ bog, som fagfolk og til dels også de traumatiserede kan få megen forstand af. Det er tydeligt, at forfatteren brænder for sit felt med stor viden og klinisk erfaring.

Og hvorfor anmeldelse af denne bog i et oligofreni-baseret blad? Jo, bogen er i høj grad relevant, netop for denne gruppe mennesker, som også kan have traumatiske oplevelser og ofte endnu sværere ved at verbalisere en psykisk smerte endsige forklare, at det er sket. Kropslige reaktioner, pludselig lammelse, døvhed eller andre ændringer i adfærden kan måske forklares ud fra dette.

Jeg tør ikke, men gør det alligevel. Om børns trivsel og selvfølelse
Martin Forster
Dansk Psykologisk Forlag
320 sider – Pris: 329,00 kr.

Der findes et væld af gode råd om, hvad man som forældre kan gøre, for at ens barn skal trives og have det godt. Rådene i denne bog er skrevet af psykolog Martin Forster baseret på forskning om, hvad der virker. Bogen er krydret med autentiske beretninger om børn i alderen 2-14 år. En del af beretningerne handler om frygt og ængstelighed, som også er meget udbredt blandt mennesker med udviklingshæmning. Bogen kan bruges som en praktisk håndbog til, hvordan man kan arbejde med eksisterende vanskeligheder og til hvordan man kan forebygge problemer.

AF DORTE EIFER, INFORMATIONSMEDARBEJDER

Skal jeg fortælle dig om... ?
En serie af bøger, der giver en letlæst introduktion til forskellige sygdomme og tilstande, der kan være svære at forstå. Hver bog har en hovedperson, der fortæller om sig selv, og de udfordringer som personens tilstand giver i hverdagen – både for vedkommende selv og for omgivelserne. Målgruppen er børn og unge fra 7 år og opefter og forældre, lærere, venner og fagfolk, der arbejder med de tilstande bøgerne omhandler. Den lettilgængelige måde som bøgerne er udformet på vil også virke godt for mennesker med udviklingshæmning og de mennesker der omgiver dem. Tanken bag serien er, at den kan bruges som et udgangspunkt for dialog og dermed give en bedre forståelse for mennesker med særlige udfordringer.

Skal jeg fortælle dig om OCD?
Amita Jassi
Dansk Psykologisk Forlag
45 sider - Pris: 149,00 kr.

Skal jeg fortælle dig om demens?
Jude Welton
51 sider - Pris: 149,00 kr.

Skal jeg fortælle dig om ADHD?
Susan Yarney
55 sider - Pris: 149,00 kr.

Mindfulness-baseret kognitiv terapi mod depression
Zindel V. Segal, Mark G. Williams & John D. Teasdale
Hans Reitzels Forlag
520 sider – Pris: 500,00 kr.

Bogen om mindfulness-baseret kognitiv terapi (MBKT) fokuserer på at lære deltagerne at foretage et enkelt, men radikalt skift i, hvordan de forholder sig til de tanker, følelser og kropsfornemmelser, der bidrager til tilbagefald ved depression.
I bogen gives trinvise anvisninger på, hvordan man kan integrere meditationer, mindful bevægelse og kognitive interventioner i de strukturerede gruppesessioner. Deltagerne lærer at bryde fri af de vanemæssige og automatiske tanke- og kropsmønstre, der opstår, når de bliver deprimerede, og at forebygge, at disse mønstre løber løbsk.
Bogen giver også klinikere vejledning i, hvordan de selv kan praktisere mindfulness – en vigtig forudsætning for at kunne formidle det til andre. Der præsenteres aktuelle resultater fra en lang række studier af MBKT's virkningsfuldhed og de underliggende mekanismer, herunder studier af tilpassede versioner til behandling af andre psykiske og fysiske helbredsproblemer end depression.

omhu

Nr. 2 august 2014
ISSN: 2246-5669
OMHU udgives af Nationalt Videnscenter for Oligofrenipsykiatri
Skovagervej 2, 8240 Risskov
Telefon: 78471550
E-mail: videnscenter@oligo.dk
Website: www.oligo.dk
Ansvarshavende redaktør: Lone Nørgaard Møller
Redaktion: Informationsmedarbejder Dorte Eifer
Journalist Mette Egelund Olsen
Fotojournalist Hanne Engelstoft
Fotos: Hanne Engelstoft

Art direction og layout: eminent, Lars Koefoed
Produktion: Rosendahls A/S. Magasinet OMHU bliver trykt hos Rosendahls A/S, der udelukkende trykker med vegetabilske trykfarver. Produktionen foregår uden tilsætning af Isopropanol. Trykkeriet er EMAS godkendt og er ISO 14001 miljøcertificeret.
OMHU er trykt på Silkemat, træfrit bestrøget.
Kopiering kun tilladt på institutioner, der har indgået aftale med Copy-Dan, og kun indenfor de i aftalen nævnte rammer.
Omhu påtager sig intet ansvar for manuskripter m.m., som er indsendt uopfordret. Synspunkter, der udtrykkes af gæsteskribenter, interviewede og lignende, dækker ikke nødvendigvis bladets holdninger.
Forsidefoto: Hanne Engelstoft
Næste omhu: NR. 3 udkommer i oktober 2014

STAFETTEN

Af Karen J. Klint, folketingsmedlem for S, formand for sundhedsudvalg og kirkeudvalg.

FOTO: CHRISTOFFER REGILD

"De fælles værdier fik fornyet aktualitet, og arbejdet med værdier mere integreret i mange planer, men der er langt fra papir til virkelighed"

Tak for stafetten efter formanden for Psykiatrifonden, Anne Lindhardt, der så fint i omhu, nr. 1, beskrev flere af de vilkår, mennesker med psykisk sårbarhed mødes med i dagens Danmark. Alle har været enige om, at det kan gøres bedre. Men der har ikke været faglig konsensus om, hvad der er god behandling i psykiatrien.

Den udfordring tog regeringen op i sit regeringsgrundlag. Mange fra de forskellige sider i psykiatrien har brugt godt et år på at komme med deres bud og prioriteringer.

Som den første skrev jeg tilbage i 2007 et notat om behovet for en National Handleplan for Psykiatrien på linje med kræft- og hjerteplaner. Jeg ønskede ligestilling mellem lidelser.

Jeg vidste fra min tid som pædagogisk konsulent og leder på et socialpsykiatrisk center, at mere succes i behandlingen kun opnås, hvis tingene blev gjort på en måde, hvor den enkelte var mere i centrum i eget liv.

Siden er alle partier kommet med. Ja, lige nu konkurreres der faktisk om, hvem der vil mest!

Utroligt, men godt, at politisk vilje kan vækkes, når der er en konkret plan at forhandle ud fra.

Og det fik vi i regeringens langsigtede plan: Ligeværd – nyt fokus for indsatsen for mennesker med psykiske lidelser.

Nu er der sat 2,2 mia. kr. på planen. Det er mange penge og bliver en god start. Men bringer ikke alle mål i hus. Den gjorde den første hjerte- og kræftplan heller ikke.

Plan og penge skal halvere tvangen og sikre, at der f.eks. kommer op mod 500 flere medarbejdere fordelt på flere faggrupper, så den kliniske behandling kan blive understøttet af terapi, social træning og mere viden om egen sygdom. Alt sammen i tæt samspil med den syge selv og dennes pårørende. Mange af pengene vil gå til bedre fysiske faciliteter. Både til terapi og plads til ro. Andre til aktivitet og træning, så man ikke mister for mange færdigheder, mens man er syg.

Vi sætter stor fokus på syge børns undervisning og deres udfordringer med at komme tilbage i egen klasse. De skal hjælpes bedre, ellers har de ikke en fair chance i deres videre uddannelse.

Regeringen indgår partnerskaber med kommuner og regioner om de nye veje i psykiatrien.

På delelementerne er der næppe i teorien de store nyskabelser, men nu er der en samlet plan med penge på. Det er nyt. Så lige nu er jeg godt tilfreds.

Nå, den indledning havde jeg faktisk ikke tænkt her til Omhus stafet. Men den gode nyhed fylder og skal gentages igen og igen, så planen kan gennemføres i rette ånd. Jeg ville have skrevet om, hvorfor jeg står, hvor jeg står i handicappolitiske holdninger. Det bliver nu i en kort udgave: Som meget ung moster til to piger med psykisk udviklingshæmning, er jeg vokset op med, at alle i familien havde samme værdi. Flere i familien fik deres uddannelse inden for den gamle særforsorg. Det havde jeg nu ikke tænkt mig at gentage. Men sådan blev det. For i Brejning kunne man både få uddannelse, elevløn og kost og logi på en gang.

Jeg glemmer aldrig min første arbejdsdag som forpraktikant. Mødte op i privat tøj, og fik at vide, at det kunne man ikke arbejde i. Noget af det første, jeg fik udleveret, var nøglen til "læderbæltet".

Det var ikke spor rart at skulle spænde børn og unge fast til en stol eller et toilet. Eller til lange nætter i deres senge.

Jeg er så glad for, at vi ansatte nogle år senere selv bad om at få den mulighed afskaffet. Vi ønskede faglig udvikling og ligeværd, men ikke magt.

Jeg er i dag fortsat fuld af beundring til de mennesker, der gennem mange år fik en hårdhændet behandling, og som alligevel ikke bærer nag. Nogle led dog under datidens trange vilkår og fik etiketten "institutionsskadet" på sig. I dag ville de måske komme ind under PTSD diagnosen pga. mange års afsavn og undertrykkende hverdag. De fleste har i dag fået et bedre liv med mere ligeværd og respekt.

De senere års svære økonomi har dog fået noget udvikling til at løbe baglæns. Selv basale rettigheder tilsidesættes og erstattes af ens tilbud. Det er fravær af ligeværd.

God medmenneskelig omsorg, behandling og udvikling kræver stor faglighed og relevante normeringer.

STAFFETTEN:

Der er fortsat brug for et vågent øje eller to.
Derfor giver jeg stafetten videre til:
Ib Poulsen, direktør i Socialt Lederforum.