

PWS NYT



*Landsforeningen for
Prader-Willi Syndrom*

- ◆ Indkaldelse til generalforsamling
- ◆ Invitation til landsmøde i Korsør
- ◆ PWS og kost/glykæmisk index
- ◆ Tilsyn af sociale tilbud
- ◆ Invitation og program til sommerlejr
- ◆ Vind en måneds forbrug af frugt og grønt

INDHOLD

Svar på læserbrev	3
Indkaldelse til generalforsamling 2009.....	4
Orientering om landsmøde i Korsør	5
Præsentation af foredragsholder	6
Invitation til sommerlejr	7
Tilmelding til sommerlejr	9
Program for sommerlejr.....	10
Prader-Willi Syndrom og kost/Glykæmisk Index.....	12
»Men jeg vil ikke bytte« - en film om søskende og handicap	13
Gentagelse af temadag	13
Invitation til temadag om omsorg og etik.....	14
Hvad lægen skal vide	15
Pop-up-vindue.....	16
Tilsyn til gavn for brugerne af sociale tilbud.....	17
Vind en måneds forbrug af frugt og grønt	20
Invitation til »Second International PWS Caregivers' Conference«	21
Fagrådet for PWS.....	22
Liste over litteratur om PWS	23
Adresser	24

PWS NYT udgives af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom og sendes gratis til alle medlemmer 4 gange om året. PWS NYT er talerør for medlemmer og bestyrelse samt formidler af informationer om PWS fra ind- og udland. Indholdet i de artikler, der offentliggøres i bladet, afspejler de respektive forfatters holdninger og meninger og dækker ikke nødvendigvis Landsforeningens synspunkter. Foreningens medlemmer opfordres til at sende indlæg og fotos til redaktionen for PWS NYT:

Jytte Helgogaard
Heibergs Have 67
4300 Holbæk
Tlf. 59444843
e-mail:
jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

Birgitte Jensen
Kildetoften 32
8600 Silkeborg
Tlf. 86844707
e-mail:
bm@vibkat.dk

Sidste frist for indlæg til næste nr. af PWS NYT: 1. juli 2009

Svar på læserbrev

Tak til Else Søderman for henvendelsen til bestyrelsen i februarnummeret af PWS NYT. Det er altid rart, når et medlem gør sig ulejlighed med at kommentere bestyrelsens arbejde.

Vi har naturligvis drøftet henvendelsen på vores bestyrelsesmøde, og jeg skal i det følgende forsøge at referere de synspunkter, der blev fremført på mødet.

Vi bestræber os til stadighed på at programlægge arrangementer, der henvender sig bredt til forskellige grupper i medlemskredsen fx lærere og pædagoger, sundhedspersonale, pårørende til små børn, store børn, unge og voksne. Men desværre er det vores erfaring, at det kan være svært at nå ud til nogle af grupperne. Således har vi i tidens løb måttet aflyse både samtalegrupper for forældre til børn i før-skolealderen og kurser for unge, der snart skal flytte hjemmefra.

Med vores landsmødeprogrammer og det store familiekursus, vi afholder hvert andet år, forsøger vi også at nå bredt ud bl.a. ved at tilrettelægge programmet sådan, at man kan tilmelde sig til en enkelt dag, hvor der er emner på dagsordenen, som især retter sig imod fx pårørende til voksne med PWS. Desuden meddeler vi også i kursusopslaget, at deltagere, som ikke kan få tilskud fra kommunen, kan søge foreningen om tilskud, hvis de ønsker at deltage i hele weekendseminaret.

Jeg håber, at ovenstående redegørelse fremstår som et tilfredsstillende svar og ikke som en kølig afvisning af de stillede spørgsmål, og vi ser i bestyrelsen gerne, at andre tager del i diskussionen. Gode ideer kan vi naturligvis aldrig få for mange af.

*Venlig hilsen
Børge Troelsen*

Ny formand i Sjældne Diagnoser

Birthe Byskov Holm er valgt til ny formand for paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser. Hun afløser den tidligere formand, Torben Grønnebæk, der ligesom Birthe Byskov Holm var med til at grundlægge Sjældne Diagnoser (det tidligere KMS). Birthe Holm har været næstformand i organisationen siden begyndelsen. Se mere på www.sjaeldnediagnoser.dk

I henhold til foreningens vedtægter indkaldes hermed til ordinær

GENERALFORSAMLING

i Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Generalforsamlingen afholdes i forbindelse med foreningens landsmøde

Lørdag den 26. september 2009 kl. 10.00

**på Kursuscenter Svenstrupgaard
Svenstrup Strandvej 3, 4220 Korsør**

med følgende



DAGSORDEN

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning.
3. Kassererens beretning om det reviderede regnskab.
4. Fastsættelse af kontingent for 2010
5. Indkomne forslag.
6. Valg af 4 bestyrelsesmedlemmer.
Efter tur afgår Lise Reimers, Vibeke Ørskov, Djanik Andersen og Børge Troelsen.
7. Valg af 2 revisorer og 1 revisorsuppleant.
8. Eventuelt.

På bestyrelsens vegne

Børge Troelsen

LANDSMØDE I SEPTEMBER MED ET SÆRLIGT PROGRAM FOR BØRN

Foreningens landsmøde med generalforsamling afholdes i år

lørdag d. 26. september kl. 10.00-16.30

***på Kursuscenter Svenstrupgaard
Svenstrup Strandvej 3, 4220 Korsør***

Vi begynder traditionen tro med generalforsamling, hvorefter foreningen er vært ved en let frokost.

Efter frokost vil der være et foredragsarrangement, der retter sig imod forældre til børn, unge og voksne med PWS.

Familieterapeut **Eleonora Skov Andersen** holder oplæg om emnet ”**At slippe varsomt**” ... om at overlade omsorgen for handicappede børn/unge til fagfolk (*se præsentation s.6*).

Der vil blive sørget for et særligt aktivitetsprogram tilrettelagt for børnene,

både dem med PWS og deres søskende, så forældrene kan koncentrere sig om arrangementet for de voksne. Dorthe Pedersen, tidligere bestyrelsesmedlem i foreningen, som før har deltaget i vores arrangementer som børnepasser, forstår den del af programmet.

Vi håber meget, at medlemmerne vil møde talstærkt op til dette arrangement. Der vil senere blive meddelt yderligere om tilmelding, men sæt allerede nu kryds i kalenderen.



ID-kort



Fagrådet ved Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom er i samarbejde med bestyrelsen i gang med at udfærdige et ID-kort om PWS i dankortformat. Kortet forventes færdigt i løbet af par måneder.

Præsentation af foredragsholder og oplæg til landsmødet i Korsør den 24. september



Eleonora Skov Andersen er mor til 4 voksne børn, hvoraf den ældste er dværg, og den yngste på 19 har en hjerne-skade, går på specialskole og har fået tilkendt pension.

Eleonora Skov Andersen arbejder til daglig som familierapeut på et rådgivningscenter i Hellerup, og nedenfor siger hun i den lille manchete lidt mere om, hvilke emner og spørgsmål hun vil komme ind på i sit oplæg til landsmødet:

At slippe varsomt ...

De fleste forældre investerer rigtig mange kræfter og tanker i deres børn. Vi glæder os med dem, bekymrer os for dem, bliver vrede på dem, hjælper dem og forsøger at klæde dem på til livet så godt, vi kan.

Har barnet synlige og/eller usynlige vidtgående handicaps, investerer forældre ofte endnu flere kræfter. Dels skal forventningen om at have fået et normalt barn slippes, dels skal vi slippe fagfolk ind i vor familie og samarbejde med sundhedsvæsen, kommunale paragraffer og special-det-ene-og-det-andet.

Det er hele sliddet værd, og det er et slid.

Desuden skal vi tit give slip på det handicappede barn, så raske søskende og parforholdet også får næring.

Efter endt skolegang, hvor den unge er på vej mod en voksentilværelse, giver vi endnu mere slip, ikke på kærlighed til dem, men på at have hverdagen sammen med dem ...

Invitation til sommerlejr for unge og voksne

27.07 – 31.07 anno 2009



Så er det igen tid til foreningens sommerlejr. Vi skal til Balle Musik- og Idrætsefterskole i år. Vi mødes mandag den 27. juli fra kl. 15.00 ved hovedindgangen - der vil være flag, som viser vejen frem til hovedindgangen. Vi siger farvel og på gensyn fredag den 31. juli i løbet af formiddagen.

Hvis du har lyst til at tage med, skal du tilmelde dig **senest den 29. juni** på tilmeldingsblanketten i dette blad.

- Efterskolens adresse er: Ballevej 57, 7182 Bredsten, www.balle-efterskole.dk
Efterskolen ligger mellem Vejle og Billund.
- Pris pr. deltager er 1250 kr. Personer med PWS over 18 år skal have et selvstændigt medlemskab af foreningen for at kunne deltage.
- Pris for trøje er 150 kr.
- Hvis du bor i et bofællesskab, skal der deltage en pædagog fra bofællesskabet.
- Hvis du er hjemmeboende, skal der deltage en forælder eller en hjælper.
- Du skal selv medbringe: **dyne, hovedpude, sengelinned, cd'er, badetøj og godt humør.**

Her er et lille udpluk af, hvad vi har tænkt os, der skal ske:

- ❖ Banko
- ❖ Værksteder
- ❖ Bålaften
- ❖ Givskud Zoo
- ❖ Stjerneløb

Vi vil gerne i løbet af ugen have lidt hjælp, derfor vil der blive sat en liste op, som vi opfordrer pædagoger og forældre til at skrive sig på til hjælp med en/nogle af aktiviteterne.

Der er mulighed for at svømme i Vingsted Svømmehal, tjek åbningstiderne på svømmehalens hjemmeside www.vingstedcentret.dk, tlf.: 75 86 55 33.

Vi opfordrer til, at vi alle sammen er med til aktiviteter og ture!



Husk, at der er begrænset deltagerantal på lejren. Vi håber selvfølgelig, at der er plads til alle interesserede.

Når vi har modtaget tilbagemeldingerne, vil I få tilsendt et program for lejren og et girokort til betaling. Hvis I ønsker trøje, skal denne betales på samme girokort. Betalingsfristen bedes overholdt, da vi skal give skolen besked.

Du kan kun deltage, hvis foreningen har modtaget din indbetaling. Hvis flere betaler på samme girokort, så skriv navnene på alle deltagerne.

Mangler du nogle oplysninger, er du velkommen til at ringe til Djanik Gade, tlf. 51501288.

BUSTRANSPORT:

Vejle: Bus nr. 214 & 307 kører fra Vejle Busterminal direkte til skolen.

Åbningstid:

Hverdage kl. 6.30 - 20.00

Lørdage kl. 9.15 - 17.45

Søn- og helligdage kl. 9.15 - 17.45

Telefonnummer til Sydtrafik: 75829766. Ny køreplan fra d. 28/6-2009, se evt. www.bus-info.dk

Tilmelding til sommerlejr på Balle Musik- og Idrætsefterskole fra den 27.7-31.7 2009

Tilmeldingen klippes ud og sendes i lukket kuvert til Djanik Gade Andersen, Nørre alle 3, 8900 Randers

Navn	Adresse	Tlf.nr.	Ønskes trøje (str.)	Person m. PWS	Alder	Pæda- gog	For- ældre	Andet

Kan du/I selv sørge for transport under opholdet:

Ja _____ Nej _____

Har du/I plads til en eller flere ekstra, som ikke selv har transportmuligheder? _____ (antal)

SIDSTE FRIST FOR TILMELDING: 29. JUNI 2009

Program for sommerlejr på Balle Musik- & Idrætsefterskole

27/7 - 31/7 2009

Mandag	Tirsdag	Onsdag	Torsdag	Fredag
15.00 - 16.00 Ankomst og indkvartering	8.00 - 9.00 Morgenmad + smøre madpakker	8.30 - 9.30 Morgenmad	8.30 - 9.30 Morgenmad	8.30 - 9.30 Morgenmad
16.00 - 16.30 Eftermiddags- drik	10.00 - 15.00 Tur til Givskud Zoo	10.00 - 12.00 Værksted/ sport og leg	10.30 - ca. 12.30 Værksted/ sport og leg	10.00 - 11.00 Pakke, farvel og på gensyn i 2010
17.00 - 17.30 Informationsmøde for forældre/ pædagoger	Ca. 16.00 - 16.30 Eftermiddags- drik	12.00 - 12.45 Frokost på skolen	12.30 - 13.15 Frokost på skolen	Oprydning og tjek, at skolen er i orden
17.30 - 18.00 Kiosk	17.30 - 18.00 Kiosk	13.00 - 15.00 Værksted/ sport og leg	13.30 - 14.15 Fernisering	
18.00 - 19.00 Aftensmad	18.00 - 19.00 Aftensmad	16.00 - 16.30 Eftermiddagsdrik	14.30 - 16.00 Hygge/hvile	
19.30 - ca. 21.00 Stjerneløb	Ca. 19.30 - 21.30 Bålaften m. aftendrik	17.30 - 18.00 Kiosk	16.00 - 16.30 Eftermiddagsdrik	
21.00 - 21.30 Aftendrik		18.00 - 19.00 Aftensmad	16.30 - 17.30 Omlædning, bestille musik	
		Ca. 19.00 - 20.30 Banko	17.30 - 18.00 Kiosk	
		21.00 - 21.30 Aftendrik	18.00 - ca. 20.00 Festmiddag	
			20.00 - ca. 21.30 Musik og dans	
			21.30 - 22.00 Aftendrik	

PRADER-WILLI SYNDROM OG KOST

- specielt om begrebet Glykæmisk Index

*v/overlæge Susanne Blichfeldt og diætist Dorthe Wiuf Nielsen,
Fagrådet for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom*

I sidste nummer af PWS NYT (februar 2009) omtalte vi vigtigheden af en ernæringsrigtig kost med tilstrækkeligt indhold af kalk og vitaminer, specielt D-vitamin. Vi understregede, at mager mælk er en sund og god kalkkilde og nævnte også, at glutenintolerans er en speciel sygdom, som man kan undersøges for, men som sjældent ses ved PWS. Dvs. der er ikke grund til at tro, at man skal have glutenfri kost, når man har PWS, med mindre man har symptomer på glutenintolerans.

Som vi skrev sidst, er det vigtigste ved maden til personer med PWS:

- At kosten indeholder de for kroppen nødvendige næringsstoffer, herunder bl.a. kalk, øvrige mineraler, vitaminer, nødvendige fedtstoffer og proteiner.
- At kosten indeholder lige præcis den mængde kalorier (energi), som den enkelte har behov for.

Man kan udregne behovet for hver enkelt og tage højde for, om der er behov for et vægttab, en vægtøgning eller en stabil vægt.

Lige så vigtigt som ovenstående, er, at en sund ernæring også er med til at sikre:

- At den, der har PWS føler tryghed. At man ved, at man får det antal daglige måltider, man plejer.
- At der ikke er diskussioner om, hvad og hvor meget der skal serveres, idet det giver utryghed.

Vi vil gerne også kommentere begrebet Glykæmisk Index, som man nogle steder lægger vægt på, når man sammensætter kosten ved PWS, bl.a. i Tyskland.

Sukker og Glykæmisk Index (GI)

I nogle diæter fremhæves, at børn bliver hyperaktive af slik og sukker. Det er aldrig påvist videnskabeligt, men det er mange familiers erfaring. Ofte hænger det sammen med, at børnene ikke får nok af andre sunde madvarer. Sukker er det, vi har i sukkerskålen og kommer i kager. Det er både melis og rørsukker. Sukker indeholder såkaldte ”tomme kalorier”, dvs. i sukker er der ikke andet end rene kulhydratkalorier.

Modsat når man får kulhydrater fra frugt og brød. Her får man samtidig vitaminer og mineraler samt proteiner, stivelse og kostfibre, især fra brød.

Frugt indeholder frugtsukker, som optages hurtigt. Det giver en kortvarig mæthed, og så er man hurtigt sulten igen, hvis man ikke får andet at spise. Det samme gælder kager og hvidt brød i modsætning til groft brød og rugbrød og grove grøntsager. Det kan derfor være en god idé at spise groft brød sammen med frugt og lidt grønt.

Begrebet ”**Glykæmisk Indeks**” (GI), refererer til, hvor hurtigt madens kulhydrater optages i blodet. Når kulhydrater optages langsomt, vil der teoretisk skabes et mere jævnt blodsukker og derved en længerevarende mæthed, end hvis kulhydraterne ”spurter ind” i blodbanen for derefter hurtigt at blive optaget i kroppen, hvorefter blodsukkeret hurtigt falder igen til udgangsværdien. Forskellige madvarer får tildelt en værdi. Der findes mange forskellige tabeller med GI-værdier. De er dog ikke alle lige gode.

GI er dog en meget svær størrelse at operere med, idet GI-værdien påvirkes af en række faktorer, herunder om maden er skåret ud, om madvaren spises alene (hvilket ofte ikke er tilfældet), og dermed også af hvordan måltidet er sammensat, hvad der i øvrigt indgår i måltidet, såsom drikkevarer, om man er syg, om man fx har diabetes, om man er veltrænet etc. Blodsukkerresponsen er i det hele taget meget afhængig af den enkelte person, idet vi reagerer forskelligt ved indtagelse af forskellig mad. Det er bl.a. det, der har gjort, at det er meget vanskeligt at indføre GI i det daglige og i rådgivning af forskellige personer.

Når det gælder PWS, hvor kaloriebeholdningen ofte er noget lavere end hos jævnaldrende, er det en god ide at undgå ”tomme kalorier” så meget som muligt, idet det udover at påvirke blodsukkerstigning og mæthed, også vil påvirke det samlede næringsstofindtag (kalorierne).

I hvilket omfang, GI fremover vil vinde indpas, er usikkert, men man foretager i øjeblikket studier på diabetespatienter ved Steno Diabetescenter. I Tyskland anbefales det som sagt ved PWS-kostvejledning at tage højde for dette, når kosten skal sammensættes. Det er til dels også det, vi rådgiver ud fra ved PWS herhjemme. Så vidt vi ved, er der ikke videnskabelige undersøgelser om PWS og GI, men en sund sammensat kost med fiberrige brødprodukter, grøntsager og frugt uden for mange tomme kalorier kan i hvert fald stadig anbefales, jf ”De 8 kostråd” og ”Kostkompasset”, der kan findes på hjemmesiden www.altomkost.dk



Budskabet er, som vi også skrev i sidste PWS NYT, at det er en god ide løbende at tale med diætisten op igennem såvel barnealder som voksenliv.

Ved spørgsmål ang. ovenstående og artiklen om kost i PWS NYT, februar 2009 kan forfatterne kontaktes pr mail: s.blichfeldt@dadl.net og dorthe.wiuf.nielsen@rh.regionh.dk

"Men jeg vil ikke bytte"

- en film om søskende med handicap

DR1 viste i februar 2008 dokumentarfilmen "Men jeg vil ikke bytte", som sætter fokus på, hvordan almindelige børn oplever at have en bror eller søster med handicap.

De går ofte rundt med mange spørgsmål, og i dette program fortæller de åbenhjertigt om ensomhed, frygt og om tidligt at få medansvar. Men også om de glæder, der trods alt følger med.

Hensigten med filmen har været at vise en overset gruppe børn, som vokser op i en lidt anderledes familie, hvor hverdagen ofte er præget af hensynet til det handicappede barn.

Filmen er produceret af FILM & TV COMPAGNIET og kan bestilles ved kontakt hertil på tlf. 4014 5865 eller mail: filmcomp@post3.tele.dk

Temadag – gentagelse af temadagene i Århus og Roskilde i foråret 2009

Da vi i foråret indbød til temadag om PWS, blev vi glædeligt overraskede over, at så mange var interesserede i at deltage, både i Roskilde og i Århus. Det betød desværre også, at vi af pladshensyn måtte sige nej til flere, der gerne ville have været med.

Derfor har vi i bestyrelsen besluttet at lave en "opsamlingsdag", hvor de, der ikke havde muligheden, nu får en invitation. Det kan jo også være, at der er kommet nyt personale på nogle af bostederne til den tid.

I alle tilfælde indbyder vi igen til temadag, og da vi på grund af pladsmangel først og fremmest måtte bede interesserede fra Jylland om at lade sig skrive på venteliste, har vi henlagt gentagelsesarrangementet til Århus – se indbydelsen på næste side.

Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom afholder temadag om

”Omsorg og etik i arbejdet med voksne med PWS”

Temadagen henvender sig til **pædagoger og lærere** og afholdes

torsdag d. 24. september 2009 kl. 9.30 – 16
på MarselisborgCentret,
P.P. Ørumsgade 11, bygn. 8, 8000 Århus C.

NB. Kurset er en **gentagelse af temadagene i marts/april**, hvor der ikke var plads til alle interesserede.

Program

Overlæge Susanne Blichfeldt, lægelig konsulent for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom: **”Helbredsmæssige aspekter og sårbarhed hos voksne med PWS.”** *Hvilke fysiske og psykiske problemer ses hos voksne med PWS, og hvilke sygdomme kan opstå? Risikofaktorer og særlige problemer ved akut sygdom og medicinsk behandling.*

Fhv. lektor Børge Troelsen, formand for landsforeningen: **”Et dilemma mellem tvang og omsorgssvigt.”** *Etiske problemer i det pædagogiske arbejde med voksne med PWS.*

Der bliver god mulighed for at stille spørgsmål og for indbyrdes drøftelser.

9.30 - 10.00: kaffe m. rundstykker

12.00 - 13.00: frokost

14.30: kaffe

Pris: 250 kr., som kan betales ved kurset eller overføres til Danske Bank, reg.nr. 4001, kontonr. 4001154273. I meddelelsesfeltet bedes angivet ”0309”. Foreningens CVR-nummer er: 13 55 18 98.

Tilmelding inden d. 24. august (med angivelse af navn og adresse på arbejdssted) til:

Børge Troelsen

tlf. 8629 2141

eller e-mail: b.troelsen@email.dk

Hvad skal lægen vide?

Rådgivning om at være forberedt bedst muligt i akutte situationer ved PWS
v/overlæge Susanne Blichfeldt

Nedenstående indlæg blev bragt i PWS NYT i januar 2007. Men det er fortsat meget aktuelt. I fagrådet får vi til stadighed mange meddelelser om, at det er svært at få formidlet de særlige træk ved sygdom ved PWS i en akut situation fx ved kontakt til vagtlæge eller ved indlæggelse, hvor involveret sundhedspersonale ikke kender til PWS. Både forældre og personale i bofællesskaber for voksne melder fortsat om svære situationer.

Det tilrådes altid, at man medbringer ”den røde sundhedsfolder” og har denne folder ved hånden, når man kontakter læge (og også beder om, at denne folder ligger i en evt. hospitalsjournal), **men det kan være vanskeligt lige på stedet at give de aller-vigtigste informationer om PWS.**

Nu er det sådan, at i det øjeblik man ”tjekker ind” hos vagtlæge eller ved indlæggelse, så kommer ens data op på en skærm, hvor der typisk står navn, CPR, adresse, egen læges navn, telefon etc. På det skærbillede er det også muligt at få skrevet få vigtige linjer om helbredet, det kan være, hvis man ikke tåler penicillin, eller har en kronisk sygdom/tilstand, der kræver særlige forhold, som det er tilfældet ved PWS.

For en person med PWS vil det være relevant at få nedskrevet, hvad man ved, der er typisk ved akut sygdom, og som er anderledes end hos andre. Det kan være, man har vanskeligt ved at

redegøre for noget i en akut situation (hvor der evt. er nyt personale i et bofællesskab), som KAN være særdeles afgørende for lægen at vide. Fx at det typisk ses ved PWS, at man ikke altid får feber ved infektioner, har meget høj smertetærskel, reagerer med bivirkning ved speciel medicin, at manglende appetit og opkastning *kan* være tegn på svær akut mavesygdom.

For at få dette skrevet skal man henvende sig til sin egen læge (se indlæg om *pop-up- vindue næste side*).

Eksempler, der illustrerer, at det kan være svært

En beboer i et bofællesskab klager over mavesmerter og kaster op. Vi ved, det **kan** være på grund af en svær sygdom ved PWS. Ved opringning til vagtlæge vil denne spørge, om personen har feber (som andre typisk har ved blindtarmsbetændelse). Personale på bofællesskabet skal så forklare (måske om natten, i stresset situation osv.) om PWS og temperatur osv. Her er det smart, hvis vagtlægen straks har denne information på sin skærm.

En nyopereret ung man med PWS har infektion i såret og smerter. Der ringes til vagtlæge, der lader sig berolige med, at personen ikke har feber og ikke er seneliggende. Det forsinker måske, hvornår personen ses af lægen (andre ville med samme tilstand have høj feber og slet ikke kunne stå op for smerter).

En ung mand, nyopereret for brok, spørger, hvornår han må gå til ridning igen. Får at vide, at han kan starte forsigtigt efter et par uger, men de første gange tage det stille og roligt, og hvis det generer ved operationsstedet, når hesten traver, så slå over i skridt... men den unge mand med PWS har en høj smertetærskel, så det generer ikke, dvs. han

får ikke samme signaler fra kroppen som andre (det ved kirurgen ikke). Her skulle man måske bare sige: ”du skal vente 3-4 uger”.

Der er mange flere eksempler. Tal med jeres læge om det - tag evt. ovenstående med. Jeres læge må gerne kontakte lægerne i vores fagråd.

POP-UP-vindue på elektronisk journal



MEDBRING DENNE SIDE TIL EGEN LÆGE

Et pop-up-vindue bruges specielt ved kontakt til lægevagten. Ved oplysning af patientens cpr-nummer, dukker der et pop-up-vindue - en reminder - op, der fortæller, at patienten har PWS.

Der kan skrives nogle få ord, men der er ikke meget plads, så det er nærmest stikord.

For at få det oprettet

- henvendte jeg mig til egen læge
- egen læge skrev et brev, cave-meddelelse til Koncern Praksis Region Hovedstaden /lægekredsforeningen – (for os der bor i region hovedstaden)
- Koncern Praksis Region Hovedstaden/lægekredsforeningen sørgede for, at det blev oprettet i vagtlægesystemet.

På grund af den ringe plads på journalen, blev jeg i samråd med min læge enig om at skrive flg.:

- Pt har Prader-Willi syndrom.
- Høj smertetærskel.
- Svært ved at kaste op.
- Opkastning livstruende.
- Dårlig regulering af kropstemperatur.
- Tendens til overreaktion på visse medikamenter, specielt narkose.

Efterfølgende kontakt til vagtlæge har vist, at systemet fungerer.

Vibeke Ørskov

Tilsyn til gavn for brugerne af sociale tilbud - og deres pårørende

v/ Vivian Elkjær, chefkonsulent

Fra LEV oktober 2008

Medierne sætter fra tid til anden fokus på forhold i sociale tilbud gennem brugen af "undercover"-medarbejdere. I de stille stunder, når de skjulte kameraer er slukkede, er der tid til at reflektere og fundere over, hvordan tilsynet med de sociale tilbud fungerer, og hvordan det involverer brugerne af de sociale tilbud og deres pårørende.

Inden for det seneste år har danske tv-medier med jævne mellemrum kunnet dokumentere forhold på sociale døgn-tilbud til voksne med skjult kamera, og de fremstillede forhold har dannet grundlag for drøftelser i flere fora.

Det skjulte kamera har afdækket holdninger, etik, værdier og menneskesyn i de sociale tilbud, som ellers kan være svære at afdække på anden vis. Pårørende, som jævnligt kommer på besøg i tilbuddene, oplever forholdene, som de er, imens de er til stede, og beboerne kan have vanskeligt ved at give direkte udtryk for eventuelle misforhold af åbenlyse årsager, som fx det nedsatte funktionsniveau, forholdet til personalet efterfølgende eller simpelt hen fordi de ikke har erfaring for, at forholdene kan være anderledes.

Udsendelserne har endvidere sat fokus på tilsynet med de sociale tilbud og de krav, der bør stilles til et tilsyn. I lovens forstand er tilsyn ikke et nyt begreb; hverken når det gælder det personrelaterede tilsyn eller det driftsorienterede tilsyn. Mediernes fokus har sat tilsynet til debat, både når det gælder prioriteringen, indholdet og kvaliteten af tilsynet.

Siden 1996 har jeg som socialrådgiver arbejdet med tilsyn på forskellig vis, både i forhold til børn, unge og voksne og i forhold til mangfoldigheden af nedsatte funktionsevner. Med denne artikel håber jeg at give indblik i, hvad et tilsyn kan bruges til, og hvorfor tilsynet er væsentligt for både mennesket og fagligheden i de sociale døgn-tilbud.

Hvad er grundlaget for at føre tilsyn?

Service-loven og Retssikkerhedsloven præciserer begge, at kommuner er forpligtet til at føre lovpligtige tilsyn med sociale tilbud til børn og voksne. Lovgivningen lægger op til uvildige tilsyn, som ikke er en del af tilbuddenes drift, og som ikke har interesser i klemme i forhold til det enkelte tilbud.

Tilsynet skal sikre, at beboerne modtager det tilbud, som de er visiteret til, at indholdet lever op til de formulerede kvalitetsstandarder for tilbuddet, samt at beboernes retssikkerhed er sikret, og dermed at lovgivningen efterleves. Herunder hører en sikring af den etik, som beboerne mødes med og de værdier, som det enkelte tilbud lægger vægt på, hvilket indbefatter menneskesyn og pædagogik.

Kontrol er en nødvendighed i tilsynet, da det næppe vil være muligt at gennemføre tilsyn uden kontrol. Tilsynet kan blandt andet kontrollere, om de sociale tilbud lever op til servicelovens intentioner og retningslinjer, og om retssikkerheden er i front.

Kvalitet er et fokusområde i tilsynet, som giver mulighed for at vurdere, om ydelsen leveres med etik og værdighed, og om kvaliteten i den pædagogiske indsats er nutidig og i udvikling gennem refleksioner, supervision og uddannelse. Kvalitetsperspektivet omsætter ord til praksis og afprøver, om der er reel handling bag de formulerede værdier og mål.

Udvikling er det, der giver tilsynet værdi. Udvikling skal bidrage til, at tilbuddene kan udvikle praksis og optimere det pædagogiske tilbud fremadrettet, så indholdet kan blive endnu mere kvalificeret. Udvikling kræver handling.

At gennemføre tilsyn med fokus på kontrol, kvalitet og udvikling er en udfordring, der stiller krav om bred social erfaring, indblik i udviklingsområder og forskning, indsigt i lovgivningen og organisatorisk indforståelse, som kan placere brugerne af det sociale tilbud i en kontekst, som også indbefatter myndigheden og personalet i tilbuddet. Ligeledes stiller det krav til tilbuddene og myndighederne om at bruge tilsynet konstruktivt og fremadrettet med henblik på at udvikle og forbedre forholdene til gavn for brugerne af de sociale tilbud.

Hvordan kan brugerne af sociale tilbud bruge tilsynet?

Som bruger kan man benytte tilsynet som et talerør til den ansvarlige myndighed. Processen omkring tilsynet tillægger brugerne af det sociale tilbud en stor værdi og sætter individet i centrum som omdrejningspunkt for de mange vinkler, der undersøges i løbet af tilsynet.

En sandhed har som regel flere nuancer, og tilsynet er et middel til at kunne tale frit og til at blive taget alvorlig. En udtalelse vil som regel blive afprøvet på flere niveauer og fra flere vinkler, og tilsynet vil være forpligtet til at sikre en god og ordentlig behandling af konkrete udtalelser eller oplevelser, som kræver en forbedring eller ændring.

På den måde kan tilsynet også benyttes som formidler mellem brugeren af det sociale tilbud og den rette myndighed eller instans, som skal gå ind i en eventuel udtalelse eller oplevelse efterfølgende.

Det er vigtigt at bruge tilsynet som et led i forståelsen af demokrati og de rettigheder og forpligtelser samt retssikkerhed, der knytter sig hertil. Tilsynet kan bruges som tema på bruger- eller beboermøder, og der kan sættes fokus på brugerinddragelse og medborgerskab i forhold til tilsynsfunktionen. Jeg har oplevet eksempler på, at brugere af sociale tilbud har taget stilling til tilsynets planlægning og gennemførelse – både i forhold til mødeafholdelse, invitation til pårørende og rundvisning etc., og her har samspillet omkring tilsynet haft en betydning for brugerne.

Tilsyn handler også om respekt for den enkelte, og den enkeltes rettighed til at ytre sig og til at blive taget alvorligt. Det er på mange måder tilsynet, der skal adskille tidligere tider fra nuværende tider og sikre, at beboere opnår medborger-skab, og at servicelovens intentioner om ansvar og medinddragelse også når ud i de sociale tilbud.

Hvordan kan pårørende bruge tilsynet?

Som pårørende kan man bruge tilsynet til dels at støtte brugerne af de sociale tilbud, men også til tilsvarende formidling af indtryk og oplevelser i tilbuddet. Et driftsorienteret tilsyn kan ikke som sådan gå ind i en enkeltsag, men tilsynet hjælper med at få kanaliseret forhold, der vedrører enkeltperson, til den rette instans.

Pårørende kan bruge tilsynet til at omsætte egne forhold til faglighed. Dette skal forstås i et udviklingsperspektiv, idet tilsynet som nævnt tidligere først får egentlig værdi, når tilbuddene bearbejder tilsynet i fremadrettet udvikling.

Tilsynet er derfor et talerør, som pårørende kan benytte til både positive og negative udtalelser. At tilsynet er uvildigt er vigtigt, da alle involverede i tilsynet netop skal kunne tale frit med en sikkerhed for, at udtalelser ikke påvirker tilsynet i hverken den ene eller den anden retning.

Der kan være flere dilemmaer for pårørende, som det kan være givtigt at overveje på forhånd. Det er væsentligt at gøre sig klart, om udtalelser sker for

egen eller for brugernes skyld. Sondringen her imellem kan til tider være vanskelig, da omsorg kan komme på kant med respekten for den enkelte, ligesom pårørendes støtte kan overskride brugerens behov, ønsker og egne oplevelser.

Tilsynet tjener som en sikkerhed for pårørende, idet tilsynsrapporter skal være tilgængelige ligesom kvalitetsstandarderne for tilbuddene. Flere steder offentliggøres tilsynsrapporterne på kommunernes eller regionernes hjemmesider eller via tilbudsportalen. Dette giver pårørende en mulighed for at sætte sig ind i tilbuddet inden indflytning; en slags tilstandsrapport, ligesom det giver mulighed for at følge op på, hvad tilbuddene og kommunen/regionen har gjort ved indholdet.

Hvornår nytter tilsynet?

Det siger sig selv, at en tilsynsrapport ikke bare må ligge i en skuffe eller stå på en hylde for at samle støv. Tilsynet skal bruges aktivt med udvikling for øje, og en tilsynsrapport skal munde ud i en handleplan fra det enkelte tilbud. Nogle ting vil tilbuddet selv kunne handle på, mens andre ting kan kræve et samarbejde med kommunen eller regionen eller måske en helt tredje instans.

Politisk bevågenhed og opbakning fra ledelsen smitter af på brugere, pårørende og ansatte og bevirker en åbenhed omkring tilsynet. Denne vilje og opbakning til tilsynet giver samtidig indtryk af at tage tilsynet alvorligt, og at kommuner/regioner ønsker kvalitet og udvikling i modsætning til opbevaring og heng(1)emmelse.

Tilsynsfunktionen stiller krav til tilbudene om at lytte og sætte tingene i rette perspektiv. Mange gange kan det være svært at forholde sig til noget, der lyder som en kritik, men som i virkeligheden er forhold, hvor der er mulighed for at tænke i forbedringer og udvikling. Når først dialogen fungerer, og tilsynet bli-

ver omsat det enkelte sted, så opleves der ofte en synergieffekt, som fører flere forhold med sig.

Tilsynet nytter, når det bidrager til kvalitet og udvikling til gavn for brugerne af sociale tilbud.

Vind en måneds forbrug af frugt og grønt



I samarbejde med overlæge Susanne Blichfeldt og diætist Dorthe Wiuff (begge medlemmer af foreningens fagråd) efterlyser vi gode, ernæringsrigtige og spændende madopskrifter til både PWS NYT og hjemmesiden. Opskrifterne kan være til alle måltider i løbet af dagen.

Har I opskrifter, som I har lyst til at dele med foreningens medlemmer, bedes I sende dem til redaktionen. Dorthe Wiuff har lovet at være behjælpelig med evt. tilpasninger i henhold til gældende anbefalinger for PWS-kost.

Blandt de indsendte opskrifter vil Susanne Blichfeldt og Dorthe Wiuff for hvert blad udvælge

”BEDSTE OPSKRIFT”

der vil blive honoreret med en måneds forbrug af en grønt-frugtkurv fra www.aarstiderne.com

Vinderen får direkte besked og offentliggøres på www.prader-willi.dk

Obs.: Medlemmer af bestyrelse, fagråd og redaktion kan ikke deltage i konkurrencen.

Second International PWS Caregivers' Conference

Developing International Guidelines & Standards
6-8 July 2009, Herne, Germany



This Second International PWS Caregivers' Conference will continue to build on the work started in 2008 developing strategies, guidelines and standards of practice of care for those with Prader-Willi Syndrome. Small workshops, led by professionals for professionals, will give a unique opportunity to cover topics such as medical, psychological, health, dietary, physical, residential and educational strategies. These will be discussed, debated, reviewed, and compared country to country, with the end result being further practical guidelines of best practice for PWS.

The venue is Akademie Mont-Cenis, an architecturally unique conference centre situated in the city of Herne, in the northwest of Germany. It is close to airports and transportation will be provided to the venue.

www.akademie-mont-cenis.de

Cost: €350 (includes conference fee, accommodation and meals)

If you are a care-provider, this is a unique opportunity to meet with others in the same area of work, to have an input into the best possible ways of working with those with PWS.

To express your interest at this stage, please contact the organisers:

Norbert Hodebeck-Stuntebeck

Diakonische Stiftung

Wittekindshof

Email:

norbert.hoedebeck-stuntebeck@wittekindshof.de

Dr Hubert Soyer

Regens Wagner

Email:

hubert.soyer@regens-wagner.de

Fagrådet for PWS

Fagrådet vejleder private, institutioner, kommuner etc. Fagrådets medlemmer kan forlange honorarer for rådgivning til f.eks. kommuner og amter. I begrænset omfang kan honorar for særlige opgaver ydes fra Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom til foreningens medlemmer. Enkel telefonisk rådgivning ydes vederlagsfrit.

Overlæge Anette Løwert
Psykiatrisk Afdeling
Vejle Sygehus
7100 Vejle
Tlf. 24253273 (kl. 8-9)
hoyen-lowert@dadlnet.dk

Overlæge Stense Farholt
Center for Sjældne Sygdomme
Afd. A, Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 89496709, fax 89496023
stenfarh@rm.dk

Fysioterapeut Kirsten Iversen
Børneterapien
Bank Mikkelsensvej 11
2820 Gentofte
Tlf. 39984470, fax 39984471
ki@gentofte.dk

Overlæge Niels Illum
Børneafdelingen
Odense Universitets Hospital
Sdr. Boulevard 29
5000 Odense
niels.illum@ouh.fyns-amt.dk

Socialpædagog Karin Juul Pedersen
Granbakkevej 22
8691 Allingåbro
Tlf. 87867777
Karin.Juul-Pedersen@ps.rm.dk

Socialkonsulent
Anne Marie Rasmussen
Fejlvænget 36
8381 Tilst
Ras36@stofanet.dk

Afd.læge Hanne Hove
Klinik for Sjældne Handicap
5003 Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 35454788
hanne.dahlgaard.hove@rh.regionh.dk

Speciallæge i pædiatri
Astrid Schulze MSci
Otte Rudsvej 12
5220 Odense SØ
Tlf. 66156664
astridschulze@mail.dk

Specialsygeplejerske
Inga Stenalt
Klinik for Sjældne Handicap
5003 Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 35454788
inga.stenalt@rh.regionh.dk

Sygeplejerske
Helle Vinther
Center for Sjældne Sygdomme
Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 89496784
hellvint@rm.dk

Socialrådgiver Jens Tamborg
Spastikerforeningen
Flintholm Allé 8
2000 Frederiksberg
tlf. 38380308 el. 38884575
jt@spastik.dk

Spec.pædagog Inge Bigum
Skyttevej 6,
4000 Roskilde
Tlf. 46366488
ibigum@c.dk

Klinisk diætist, NHH-kand.
Klinisk ernæringsfysiolog
Dorthe Wiuff Nielsen
Pæd.Ernæringsenhed 4094
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh.Ø
Tlf. 35458342
Fax 35454094
dorthe.wiuff.nielsen@rh.regionh.dk

Overlæge John Østergaard
Center for Sjældne Sygdomme
Afd. A, Skejby Sygehus
8200 Århus N
Tlf. 89496708, fax 89496023
johnoest@rm.dk

Overlæge
Susanne Blichfeldt
(Konsulent for Landsforeningen
for PWS)
Kildehusvej 12
4000 Roskilde
Tlf. 46373204
s.blichfeldt@dadlnet.dk

Litteratur etc. om Prader-Willi Syndrom

Skriftligt materiale kan rekvireres gratis og videoer udlånes ved henvendelse til foreningens sekretær:

**Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød, tlf. og fax 4581 9905.
E-mail: pws@nypost.dk**

Alle materialer kan også bestilles via bestillingslisten på www.prader-willi.dk

Folder: Prader-Willi Syndrom

1. Folder: Prader-Willi Syndrom.
2. Folder: Oplysninger til sundhedspersonale etc. om PWS.
3. Folder: Etablering af botilbud til voksne med PWS
4. Folder: Prader-Willi Syndrom og beskæftigelse.
5. Kost ved Prader-Willi Syndrom v/Dorte Bierre
6. Træning af børn med PWS v/Britt-Marie Bergström. Lille bog oversat fra svensk.
7. Adfærdsstyring ved Prader-Willi Syndrom v/Jackie Waters – oversat til dansk.
8. Egen bolig for unge og voksne med PWS v/Wenche Holtskog og Chr. Aashamar – oversat til dansk.
9. Bog om PWS. Udgivet af Landsf. for PWS.

Undervisning

10. Folder: Information og gode råd i forbindelse med undervisning af børn og unge med PWS.
11. Vejledning for lærere (pjece) udarbejdet ved Torshov Kompetansecenter i Norge. Kan lånes i 14 dage.

12. Undervisning af børn og unge med Prader-Willi Syndrom v/Chr. Aashamar.
13. På vej til voksen v/Anette Løwert og Karsten Løt. Seksualundervisning.

Video/dvd:

Returneres 14 dage efter modtagelsen!

14. Videofilm om PWS. Holl./belg. produktion med eng. undertekster. Ca. 40 minutter om 7 børn/voksne med PWS på forskellige alderstrin og med forskellige problemer. Velegnet til at vise f.eks. i daginstitution, skole, bofællesskab, ved f.eks. forældremøde eller personalemøde.
15. ”Vidste du det?”
16. Norsk video: PWS – bo alene.
17. Dvd: Food, behaviour and beyond.
18. Dvd: Understanding the Student with Prader-Willi Syndrome inkl. vejledning.
19. DVD: Så sjældne er vi ikke – at leve med PWS anno 2008.

Hos *Center for Små Handicapgrupper*, tlf. 3391 4020 - fax 3391 4019 kan bestilles:

Små og mindre kendte handicapgrupper
Pris: Kr. 62,50.

Når det sjældne er noget særligt
Pris: kr. 62,50.

Historien om et køleskab Socialpædagogik og PWS.
Pris: Kr. 80,-

~~Afsender:
PWS
Heibergs Have 67
4300 Holbæk~~

VIGTIGE ADRESSER

Bestyrelsen for Landsforeningen for PWS

Tlf.

Formand:

Børge Troelsen, Agervej 23, 8320 Mårslet 86292141
 b.troelsen@email.dk fax 86262191

Næstformand:

Jytte Helgogaard, Heibergs Have 67, 4300 Holbæk
 jyttehelgogaard@tdcads1.dk 59444843

Kasserer:

Martin Raabjerg, Gråbynkevej 28, 2700 Brønshøj
 raabjerg@pc.dk 38607071
 fax 38287618

Sekretær:

Lise Reimers, Damgårdsvej 24, 3460 Birkerød
 pws@nypost.dk 45819905

Vibeke Ørskov, Berners Vænge 38, st. th, 2650 Hvidovre
 v.oerskov@hotmail.com 36495087

Djanik G. Andersen, Nørre Alle 3, 8930 Randers NØ
 ltgade@webspeed.dk 51501288

Robert Justesen, Bolbro Sidevej 6, 2960 Rungsted Kyst
 robert@billbozz.dk 45767054

Kristina Bartholini, Allerødvej 22, 3450 Allerød
 ellen-kristina@heaven.dk 48140170

PWS-bosteder

Bofællesskabet, Viby J.....	86770013
Oxen, Brørup.....	75388388
PWS-Husene, Holme Olstrup.....	55563168/55501014
Kigkurren, København.....	33667398
Jupitervej, Fredericia.....	76221276
Østerhuse, Kerteminde.....	65324377
Bofællesskabet, Holbæk.....	59441828
Grankoglen, Allingåbro.....	87867766
Akuitsut, Nuussuaq.....	328488
Kirstinelund, Vejen.....	75388042
Marielund, Fejø.....	54713503
Solvang, Fejø.....	54713304

PWS-værksteder

Værkstedet, Kerteminde.....	65325551
Kærren, Brørup.....	75388088