

Fælles fagdag for Socialtilsynet

23. juni 2020

Psykologiske perspektiver på
balancen mellem omsorg og magt
i relation til mennesker med Prader Willi Syndrom

Hvem er jeg

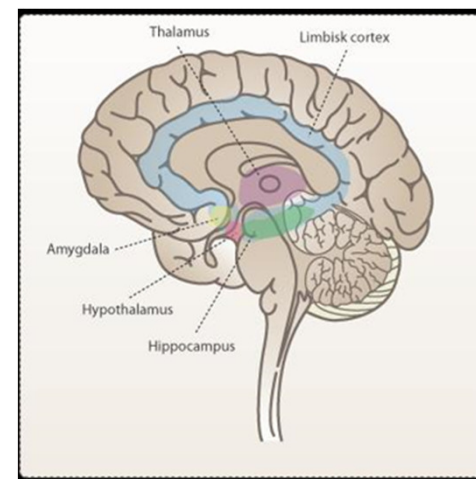
- Uddannet Cand. Psych. i 2008
- Siden 2013 ansat i Region Midt - Specialområde Udviklingshæmning og ADHD
- Siden 2014 VISO-specialist indenfor specialet udviklingshæmning sammen med to af mine øvrige kollegaer
- Siden 2018 Medlem af Fagrådet i Landsforeningen for Prader Willi Syndrom
- Siden 2019 Medlem af Samrådet for udviklingshæmmede lovovertrædere i Region Midtjylland

Specialområde Udviklingshæmning og ADHD (SUA)

- SUA er Region Midts specialiserede socialområde for voksne borgere med udviklingshæmning
- SUA har 5 driftsklynger fordelt rundt i regionen til udviklingshæmmede med komplekse problemstillinger
- Grankoglen på Djursland er udelukkende målrettet borgere med Prader Willi Syndrom
- Grankoglen har 23 døgnpladser og et dagtilbud
- I Danmark er der aktuelt ca. 80 voksne med Prader Willi Syndrom
- Grankoglen har målrettet sig borgere med PWS siden år 2000 - og er et af de få specialiserede botilbud til mennesker med PWS i Danmark

Prader Willi Syndrom

- PWS er et sjældent syndrom, som kun findes hos mennesker med **udviklingshæmning**.
- PWS er medfødt og uhelbredeligt, og skyldes en forandring på kromosom 15.
- Nogle af symptomerne er forårsaget af en fejlfunktion af hjernens hypothalamus, der bl.a. regulerer hormondannelse, temperatur, søvnbehov og sultfølelse.
- Antal nye tilfælde om året i Danmark: 4-5
- Totalt antal i Danmark: 140-150
- PWS kan ikke helbredes, men mange af symptomerne kan forebygges.

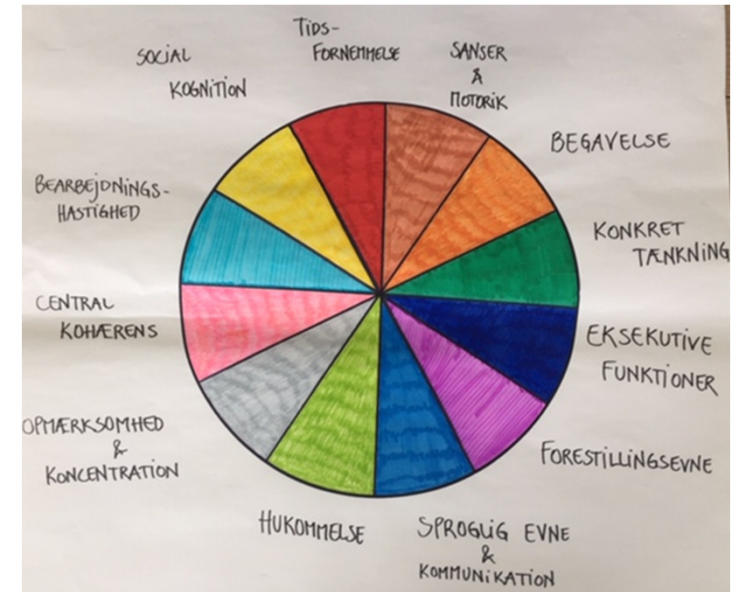


Definition af udviklingshæmning

- Den formelle betegnelse for udviklingshæmmede hedder i dag ifølge Lov om social service: "*personer med **varig og betydeligt nedsat funktionsevne***".
- I WHO's diagnosesystem ICD-10, der har været brugt i Danmark siden 1994, defineres udviklingshæmning som "**en tilstand af forsinket eller mangelfuld udvikling af evner og funktionsniveau**, som normalt viser sig i løbet af barndommen, og som bidrager til det samlede intelligensniveau, dvs. de kognitive, sproglige, motoriske og sociale evner og færdigheder".

Klinisk billede ved udviklingshæmning

- Flad indlæringskurve
- Konkret tænkning
- Begrænset abstraktionsevne
- Begrænset kognitiv fleksibilitet
- Begrænset erfaringsoverføring
- Nedsat forestillingsevne
- Nedsat impressiv og ekspressiv evne
- Nedsat forståelse for årsagssammenhænge
- Nedsat evne til affekt- og selvregulering
- Nedsat hukommelse og tidsfornemmelse
- Nedsat bearbejdningshastighed (mentalt tempo, latenstid)
- Nedsat problemløsningsevne (valg af relevante strategier)
- Opmærksomhed og koncentration (mental udtrætning)
- Nedsatte eksekutive funktioner (overblik, planlægning, behovsudsættelse, impulshæmning m.m.)
- Begrænsede sociale kompetencer og mentaliseringsevne



Pædagogiske behov

- Krav og forventninger tilpasset funktionsniveauet
- Et indhold der giver mening for borgeren
- Struktur og faste rammer
- Forudsigelighed og genkendelighed i hverdagen
- Tydelige og troværdige professionelle
- Koordineret og systematisk pædagogisk tilgang
- Skærmning i forhold til valg og muligheder (stimuli, antal personer mv.)
- Mange gentagelser af samme aktivitet, arbejdsform osv. indenfor nærmeste udviklingszone
- Høj grad af ydrestyring (personalet agerer frontallapper)
- Korte, præcise anvisninger tilpasset udviklingsniveau
- Anerkendende kommunikation (Fokus på det, der lykkes og de gode intentioner)
- Positiv afledning
- Affektivt afstemte interaktioner (neuroaffektive afstemninger med lav arousal)
- Tryghed og omsorg



Særlige karakteristika ved PWS

- Få fosterbevægelser.
- Lav fødselsvægt.
- Små hænder og fødder.
- Karakteristiske ansigtstræk.
- Spædbørn har slappe muskler, manglende sutterefleks, svag gråd, spiseproblemer og sover meget.
- Fra 1 - 6 års alderen udvikler barnet stor appetit og madsøgende adfærd, som fortsætter resten af livet.
- Uden diæt og kostregulering udvikles svær overvægt.
- Langsom og ufuldstændig motorisk, psykisk, sproglig og social udvikling.
- Varierende grader af udviklingshæmning.
- Forstyrrelser i appetitregulering, temperaturregulering og søvnrytme.
- Ingen mæthedsoplevelse - kan ikke selv regulere eget spisebehov.
- Væksthormonmangel, som ubehandlet medfører lav voksenhøjde.
- Underudviklede kønsorganer, ufuldstændig pubertetsudvikling og/eller kønshormon-mangel.
- Kropssammensætningen er kendetegnet ved lav muskelmasse og øget fedtmasse.

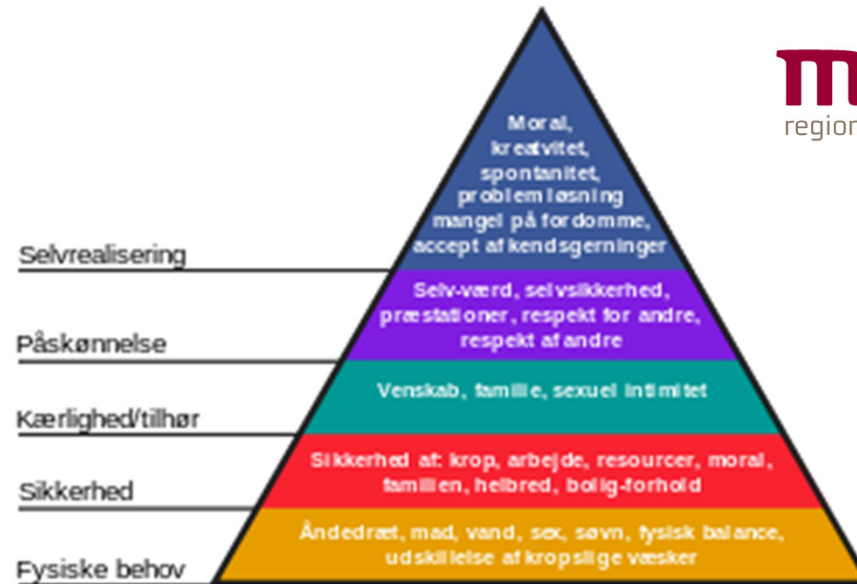
Endvidere ses

- Høj smertetærskel.
- Dårlig regulering af kropstemperatur (får ofte ikke feber når syge).
- Sejt spyt.
- Pillen i sår og endetarm.
- Vejrtrækningspauser under søvn (søvnapnø).
- Kaster sjældent op, ej heller ved overspisning, hvorfor der er risiko for bristet mavesæk.
- Rygskævhed (skoliose).
- Sukkersyge, særligt ved familiær disposition og overvægt.
- Ukritiske sideindtag af fx negle, sår og fordærvede levninger.
- Tendens til ødemer og andre somatiske aldersbetingede problemer i ung alder.
- Tendens til at udvikle psykiske lidelser med alderen.
- Personer med PWS behøver livslang opfølgning med særligt fokus på behandling af de mange særlige symptomer ved PWS.

Særligt i forhold til adfærd og kognition

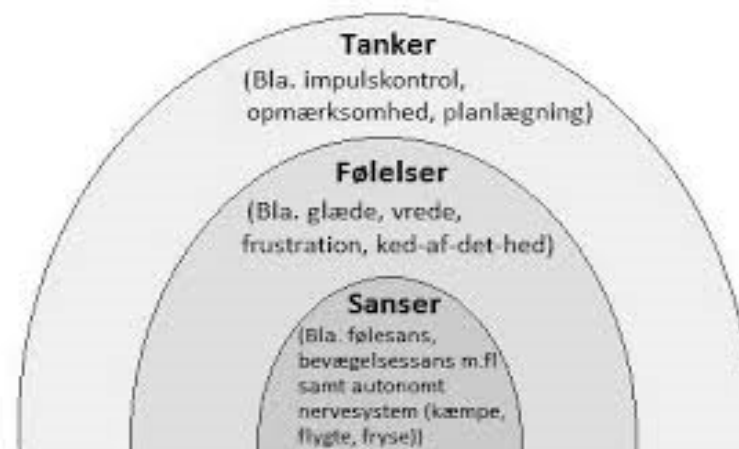
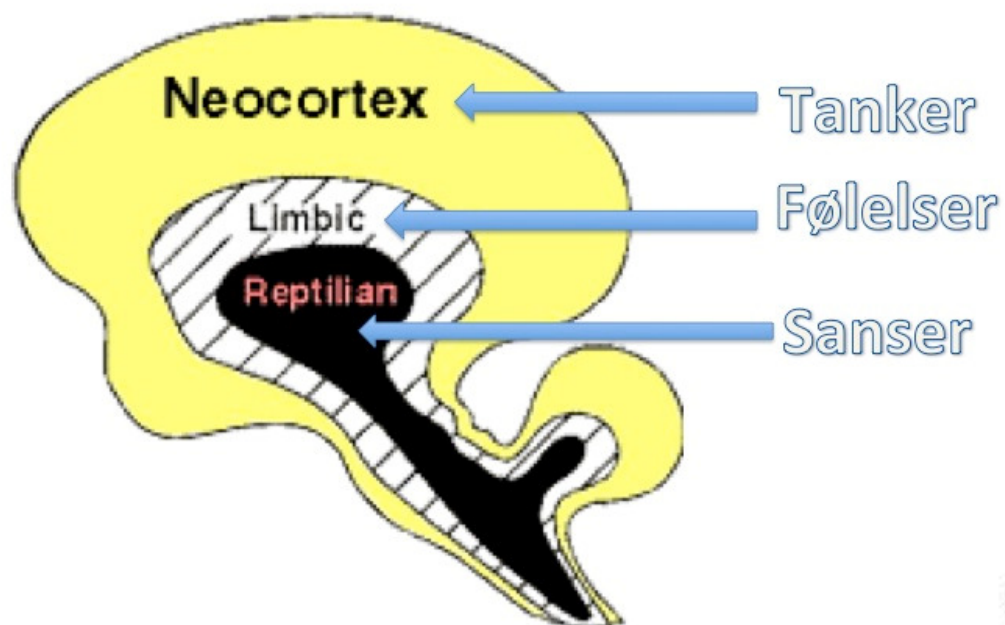
- Tendens til voldsomme vredesudbrud, fx hvis aftaler og rutiner ændres pludseligt.
- Meget konkret og ikke-fleksibel tankegang.
- "Autistiske træk" såsom svært ved at tolke ansigtstræk og nuancer i sprog og tale, særlig evne til puslespil.
- God visuel men svag auditiv hukommelse – svag korttidshukommelse.
- Perserverende adfærd.
- Tendens til egne systemer, regler og vaner der ligner OCD, men snarere handler om umoden tankegang.
- Madsøgende adfærd.
- "Trangen til at spise er mange med PWS selv delvist klar over, og mange prøver at skjule det eller kan ikke formulere problemet. Små ting som fx tale om mad, et køleskab i skolestuen, forventning om ekstra mad kan hæmme koncentration og indlæring" (sundhed.dk)

PWS og SULT



- Fysiologisk dysfunktion i form af sult, der ikke kan behandles!
- Abnorm stor interesse for mad, madsøgende adfærd - mad er et basalt behov!
- Basal drift for at overleve – kroppen tror den sult
- Indtager uselektivt - vil kunne indtage farlige og giftige ting, søge efter levninger i skraldespande, spise dyrefoder, atypiske måltider
- Det er essentielt med støtte til regulering af indtag ved hjælp af rammer og ydrestyring med henblik på livskvalitet, psykisk ro og tryghed samt frigivelse af kognitive ressourcer til øvrige aktiviteter og formål.

Den tredelte hjerne



Mad som den største stressor

- En stor del af den pædagogiske indsats handler om den psykiske tryghed omkring måltiderne samt at tilbyde et helhedsorienteret struktureret miljø, der bl.a. forebygger muligheden for at få ikke-planlagt mad andetsteds fra.
- Pædagogik og kost skal være tilrettelagt ud fra de særlige behov et menneske med PWS har.
- Hverken børn eller voksne med PWS er i stand til selv at regulere og kontrollere deres indtag.
- De har brug for støtte i alle døgnets timer til at forvalte mad og måltider.
- Et menneske med PWS er i stor risiko for at blive seksuelt misbrudt eller udnyttet på anden vis, især hvis der er lovning om mad eller penge.

Hvorfor støtte omkring fødevareindtag er nødvendigt

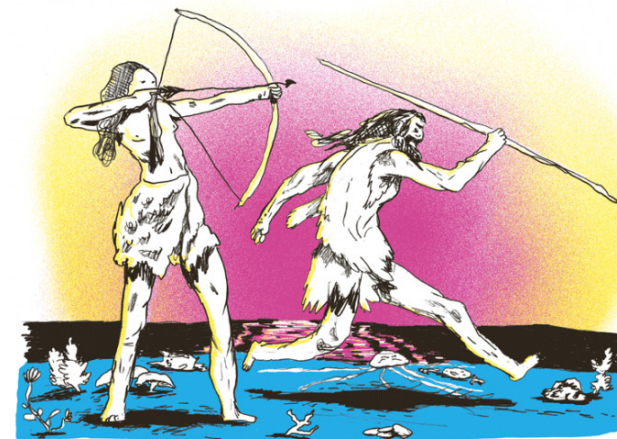
- Hvis en person med PWS får det samme at spise som andre uden PWS, vil det medføre høj vægt (brug for lavere kalorieindhold pga. kropssammensætning)
- Stor risiko for fejlnæring (Forkerte kalorier, for lidt vitamin, kalk og fedt)
- OVERVÆGT er på verdensplan den hyppigste dødsårsag ved PWS
 - Dels pga. overvægtsrelaterede sygdomme (hjertekarsygdom, diabetes, lungeproblemer)
 - Dels pga. overspisning (bristet mavesæk, tarmslyng, kvælning i mad – fra overfyldt mund og fejlsynkning)

Hvad med borgerens selv- og medbestemmelse?

- Borgernes særlige behov og udfordringer i forbindelse hermed skal altid søges løst med socialpædagogiske indsatser for at beskytte borgernes ret til privatliv og deres selvbestemmelsesret bedst muligt og med henvisning til mindste indgrebsprincippet.

Traditionel behandling i forhold til madmisbrug

- Hvad er funktionen af misbruget af mad?:
- Afhængighed af en stimulans, man kan komme i behandling for, og så ophører afhængigheden?
- Underliggende psykologiske traumer, hvor mestringsstrategien er blevet at spise?
- Fysiologisk varig dysfunktion, hvor hjernen konstant fortæller kroppen, at den sultes?
- Ved sidstnævnte er pædagogisk motivationsarbejde ikke tilstrækkeligt!



Behandlingen = faste rammer

- Et struktureret miljø med faste, forudsigelige rammer, især omkring maden, er derfor det vigtigste element i behandlingen
- Faste måltider på faste tidspunkter og ingen forventning om ekstra mad, da det vil være en stress-faktor
- Omdrejningspunktet er ikke at afholde borgeren med PWS fra føde, men at støtte borgeren til en naturlig rytme, som ikke er iboende pga. dysfunktionen.
- "Stilladset" i pædagogikken er afgørende for funktionsniveauet
- Jo flere tryghedsrutiner og kendte rammer, jo flere ressourcer bliver frigivet i den enkeltes potentiale



Den fysiologiske præmis varer ved

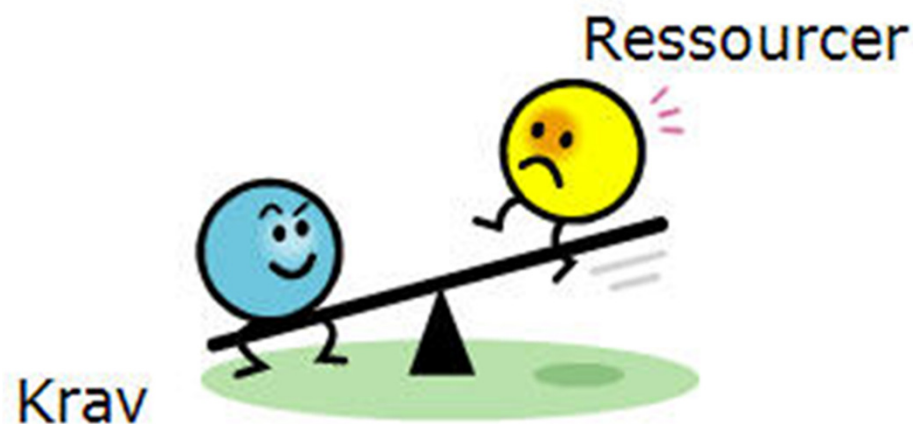
- I "Bekendtgørelse af lov om voksenansvar for anbragte børn og unge" synes der at være mulighed for at fastsætte rammer omkring den unge med PWS som led i den daglige omsorg.
- Når mange af symptomerne ved PWS kan forebygges, så er det afgørende, at det er muligt at tilpasse de nødvendige rammer hertil livet igennem.
- Den grundlæggende fysiologiske præmis vedr. mad, og dermed evnen til selvregulering, udvikler sig ikke alene fordi den unge bliver myndig!
- De selvsamme anvendte rammer før det fyldte 18. år bliver nu betegnet som magt, men funktionsniveauet hos borgeren har ikke ændret sig...

Hvad sker der, hvis vi ikke tilbyder strukturerede rammer omkring maden?

- Madsøgende adfærd vil dominere
- Psykisk uro og stress over, at muligheden for mad er allestedsnærværende – konstant madberedskab
- Konfliktniveau vil stige markant – med personale og medbeboere
- Større risiko for psykiske lidelser qua generel psykisk sårbarhed og den øgede belastning (angst, psykose, depression, stress).
- Forstyrret søvnrytme
- Svækket koncentration, indlæring og funktionsniveau
- Mistrivsel som følge heraf og farlige situationer
- Fejlnæring, overvægt, overspisning og større dødelighed

Vi fødes med forskellige udviklingsmuligheder

- Man kan træne og udfordre et menneskes potentiale –
- Men hvis man udfordrer det mere, end det har potentiale til, skaber man i stedet frustration



Vi skal behandles forskelligt...

- Når vi ikke fødes med lige forudsætninger, så er vi nødt til at lave nogle samfundsstrukturer, som sikrer, at vi får støtte på de områder, hvor vores manglende forudsætninger bliver en trussel for os selv eller andre.
- Vi tager allerede det samfundsansvar i straføjemed. Der ved vi godt, at det vil være ulige vilkår at sætte en udviklingshæmmede i et fængsel til en række normalt begavede, fordi den udviklingshæmmede er i overhængende risiko for at blive udnyttet. Derfor laver vi foranstaltningsdomme ud fra den mest formålstjenlige sanktion, hvor de er sammen med ligesindede, og hvor der bliver passet på dem ud fra en tænkning om, at de er sårbare individer, der ikke nødvendigvis forstår sammenhængen mellem det, de har gjort, og den straf de bliver idømt.

... for at blive behandlet ens

- Det ansvar skal vi også turde at tage for borgeren med PWS, selv om det er med det modsatte fortegn. Ellers kommer vi til at overlade mennesker, som ikke har de grundlæggende forudsætninger for at tage vare på sig selv, til en tilværelse hvor de har retten til at bestemme selv, men ikke har de reelle forudsætninger for at kunne gøre det.
- Vi lader dem i stikken, hvis vi har de samme forventninger til deres selvforvaltning, som vi har til din og min. Vi overlader dem til deres basale overlevelsesdrift, deres fysiologiske dysfunktion, fordi vi ikke ønsker at krænke deres selvbestemmelsesret. Men de får reelt ikke selvbestemmelse på noget tidspunkt, for jægeren i hjernen, som konstant kæmper en overlevelseskamp efter føde, tager magten over dem.
- Det vil være misforstået hensyn - det vil være systemisk omsorgssvigt. Her må omsorgspligten træde i kraft!

FN's verdensmål 02

- *Vi skal stoppe sult, opnå fødevaresikkerhed og forbedret ernæring samt fremme bæredygtigt landbrug.*
- Visionen: I 2030 skal alle mennesker være sikret adgang til sikker, ernæringsrig og tilstrækkelig mad året rundt. Alle former for fejlnæring, herunder væksthæmning og afmagring af små børn, skal være noget, der hører fortiden til.

Maden er der. Udfordringen er at sikre, at alle får nok af den, at den indeholder de rigtige næringsstoffer, og at ingen får så meget, at de bliver syge eller dør af det.