



Deltagere på SPA-ophold i oktober

Indhold

Nyt fra bestyrelsen	3
Aktivitetskalender 2024.....	3
Stemmingsbilleder fra SPA-ophold i oktober	4
Juletraditioner på bostedet Oxen.....	6
Hockeyturnering i april i Middelfart	8
Familie- og aktivitetsweekend på Brogården, Middelfart.....	9
PWS Netværkskursus d. 26. – 27. oktober 2023	10
Caregivers' Conference i Berlin 21. – 23. maj 2024.....	11
Temadag for familier med børn 0-6 år på Brogården, Middelfart	12
Webinar i november for forældre/pårørende til børn med PWS 0-5 år.....	12
Webinar for pædagogisk personale på bosteder.....	13
Bostedet Solvang har 1 ledig plads.....	13
Invitation til webinar om Low Arousal – del 1 og del 2.....	14
Besøg i Holland: Se på muligheder frem for begrænsninger	15
Gode råd til medarbejdere og pårørende i forhold til at skabe og fastholde det gode samarbejde	18
NY UDGAVE af "Når gode mennesker handler ondt"	22
Fagrådet for PWS	23
Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom.....	24

Deadline for næste nummer af PWS NYT: 1. april 2024

PWS NYT udgives af Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom og sendes gratis til alle medlemmer tre 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. 21671299
e-mail: jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

Birgitte Jensen
Kildetoften 32
8600 Silkeborg
Tlf. 22755455
e-mail: birgitemariajensen@gmail.com

Nyt fra bestyrelsen

Godt nytår til alle.

I november konstituerede bestyrelsen sig med følgende poster: Formand: Jytte Helgogaard, næstformand: Claus Rosenager-Jepsen, sekretær: Lise Reimers, kasserer: Martin Raabjerg. Øvrige bestyrelsesmedlemmer er Andrew Hoover, Irene Kudsk, Jannik Sayoudi og Signe Andersen.



Familieweekenden holdes i 2024 på Kursuscenter Brogården i Middelfart.

I det nye år har vi fortsat et udbud af de velkendte arrangementer som familieweekend, sommerlejr og SPA-ophold. PindstrupCentret har hidtil dannet rammerne for familieweekenden, men centret er lukket, og familieweekenden er derfor flyttet til Brogården.

Herudover har et nyt tilbud om en hockeyweekend fundet vej, ligesom en temadag for småbørnsfamilierne nu også ser dagens lys. Vi har planlagt en række webinarer til forskellige målgrupper, som løbende vil blive annonceret på hjemmesiden og på facebookgruppen, så hold øje med begge steder, og læs mere her i bladet.

Aktivitetskalender 2024

Dato	Aktivitet	Sted	Tilmeldingsfrist
25. januar	Webinar for familier med børn 0-6 år	Virtuelt	24. januar
1. februar	Bestyrelsesmøde	Virtuelt	Afviklet
27. februar	Webinar for pædagogisk personale – faglig sparring	Virtuelt	Tilmelding på www.prader-willi.dk senest 23. februar
29. februar	Sjældne-Dagen		Omtale på hjemmesiden og facebook
11. marts	Fagrådsmøde	Hotel Plaza, Odense	
12. – 13. april	Hockeyturnering	Kursuscenter Brogården	Tilmelding på www.prader-willi.dk senest 12. marts
13. april	Temadag for familier med børn 0-6 år	Kursuscenter Brogården	Tilmelding på www.prader-willi.dk senest 25. marts
14 - 16. juni	Familieweekend	Kursuscenter Brogården	Tilmelding på www.prader-willi.dk senest 1. april
29. juli – 2. august	Sommerlejr	Kursuscenter Brogården	Invitation i PWS NYT 2, 2024
24. September	Webinar om Low Arousal, Del 1	Virtuelt	Tilmelding på www.prader-willi.dk senest 1. september
27. – 29. september	Bestyrelseskonference	Scandic Cph Strandpark	
29. september	Generalforsamling	Scandic Cph Strandpark	Invitation i PWS NYT 2, 2024
22. oktober	Webinar om Low Arousal, Del 2	Virtuelt	Tilmelding på www.prader-willi.dk senest 1. september
25. – 27. oktober	SPA-ophold	Comwell Borupgaard	Invitation i PWS NYT 2, 2024
31. oktober – 1. november	Netværkskursus for fagpersoner	Kursuscenter Brogården	Invitation i PWS NYT 2, 2024

Stemningsbilleder fra SPA-ophold i oktober

For 9. gang havde Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom inviteret voksne udeboende med ledsagere på et SPA-ophold på Comwell Borupgaard i Snekkersten – denne gang med 22 deltagere. Som altid var weekenden fuld af snak, afslapning, massage og hyggeligt samvær.





Juletraditioner på bostedet Oxen

En lille hilsen fra os alle på Den Selvejende Institution Oxen. Vi håber, I alle har haft en dejlig jul og nytår! Vi vil gerne fortælle jer lidt om vores juletraditioner på Oxen.



Vi begyndte forberedelserne inden december med at pynte Janniks kontor op med en hjemmelavet guirlande!



Allerede i november tog vi på juleindkøbstur i Kolding Storcenter. Alle beboere og alle personale på Oxen og Dagcentret Kærren var med. Vi gik i små grupper, fik købt alle julegaver og sluttede med frokost inden turen gik hjemad.

Som en fast tradition har vi også i år holdt julefrokost for personale, beboere og pårørende. Her fik vi traditionel julefrokostmenu og dansede i hallen med en instruktør. Det er som altid en rigtig festlig dag, hvor alle mødes på kryds og tværs.



Der er jo mange hyggelige udsendelser på tv i julen, som samler os lidt ekstra i juletiden. Vi ser også julekalender sammen. Vi rykker gerne rundt på aftensmaden for at give plads til at se dem.



Den 10. december tog vi på juletur til Tivoli Friheden i Århus. Vi begyndte dagen med lækker brunch hjemmefra, og så gik turen ellers til Friheden, hvor vi hyggede, prøvede forlystelser og blev udfordret. Vi sluttede en hyggelig dag med en god middag på en restaurant i Århus.

Vi har altid en julehyggedag i løbet af december, hvor vi spiller vi banko og julehygger, og alle laver egne havregrynskugler til kaffen. Julemandens rute ligger lige over Oxen, og også i år tabte han på denne dag sækken ned på matriklen til jubel og glæde. Vi fandt den heldigvis efter lidt søgen på matriklen.



Dagcenter Kærren har også hyggelige juletraditioner. Vi tog på julehyggetur til Tønder. Vi spiste frokost og gik tur i den smukke by og så belysning, som byen er kendt for. Vi nåede også en tur til Legoland, hvor vi tog madpakkerne med og så juleudsmykningen. Når man har årskort til Legoland, er det med at komme afsted! Kærren gik på juleferie d. 21.12, hvor vi var ude af huset på afslutning.

Der er rigtigt mange beboere, der tager hjem til deres familier juleaften. Der er faktisk ingen på Oxen – dem, der ikke holder jul hos deres familier, tager med hjem til den pædagog, som har vagten. Så er der også der julestemning for fuld skrue!

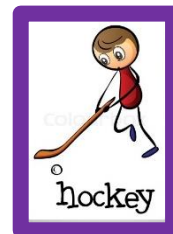
Vi nyder altid de hyggelige juledage med ild i brændeovnen, julefilm, kreative aktiviteter, en kop gløgg, gode traveture i og omkring området.

Nytårsaften fejres efter alle kunstens regler. Vi laver festmenu med 3 retter mad. Vi pynter huset op i løbet af dagen og møder op i vores stiveste nytårspuds. Det er helt sikkert, at vi begynder aftenen med dronningens nytårstale, hvor vi skåler med hinanden. Vi fyrer nytårskrudt af med dem, der har lyst til det.

Tak til alle vores venner for oplevelser i 2023 – vi glæder os til flere i 2024.

Så vil vi ønske alle vores venner i Danmark og Grønland rigtig godt nytår og tak for gode oplevelser i 2023.

Hockeyturnering i april i Middelfart



Fredag den 12. april til lørdag den 13. april 2024 afholder foreningen en hockeyturnering. Alle, der spiller hockey, kan være med, og man skal have en ledsager med.

Program fredag den 12. april 2024

Kl. 11	Ankomst og indkvartering på Brogården
Kl. 12	Frokost i restauranten på Brogården
Kl. 13	Afgang til Strib Aktivitets- og Fritidscenter
Kl. 13.30 – 15.30	Hockeykampe med indlagte pauser. Der er mulighed for at omklæde i Fritidscentret
Kl. 16	Eftermiddagskaffe med frugt/bolle på Brogården
Kl. 16-18	Fælles hygge med spil og hyggesnak på Brogården
Kl. 18	To-retters menu i restauranten
Kl. 20	Aftendrik, frugt og bolle og fælles hygge

Program lørdag den 13. april 2024



Kl. 8.30	Morgenbuffet i restauranten på Brogården
Kl. 9.30	Afgang til Strib Aktivitets- og Fritidscenter
Kl. 10	Finalekamp og uddeling af præmier
Kl. 12	Frokost i restauranten på Brogården
Kl. 14	Hjemrejse, farvel og tak for denne gang

Pakkeliste – du skal medbringe:

- Drikkedunk til postevand, som du kan drikke under turneringen
- Sportstøj
- Indendørssko
- Benskiner
- Penge til drikkevarer på Brogården, hvis du skal have andet end postevand til din mad

Praktisk

- 🚩 PWS-foreningen har hockey-udstyr, men hvis du har en yndlingsstav, må du gerne tage den med.
- 🚩 Du skal selv sørge for ledsagelse.
- 🚩 Pris pr. person for deltagelse inkl. mad: 1.500 kr.
- 🚩 Tilmelding sker på www.prader-willi.dk senest d. 12. marts 2024

Har du eller din ledsager nogle spørgsmål til hockeyturneringen, er I velkomne til at henvende jer til Katja Laranis på mail katro67@gmail.com

Jeg glæder mig til at se jer alle sammen.










Hilsen Katja

Familie- og aktivitetsweekend på Brogården, Middelfart

Så er det endnu engang blevet tid til at tilmelde sig den årlige familieweekend, som er et tilbud om socialt samvær, sparring og sjove aktiviteter for familier med børn fra 0-18 år. Ninna og Jannik er igen ledere af weekenden.

Familieweekenden finder sted d. 14. – 16. juni 2024 på Kursuscenter Brogården, Abelonelundvej 40, 5500 Strib, hvor Brohuset danner rammen for vores weekend.

Ændringer i programmets indhold og tider kan forekomme.

Fredag	Lørdag	Søndag
	8 - 9: Morgenmad 9 - 9.30: Yoga med Mette	8 - 9: Morgenmad 9 - 9.30: Yoga med Mette 9.30 - 11.30: Kreative aktiviteter/fri leg/sport på græsplænerne
	10 - 12: Kreative aktiviteter (<i>á la dem på Pindstrup</i>) Fri leg på græsplænerne 	11.30: Frokost med mulighed for doggybag
	12 - 13: Frokost	Tak for denne gang og på gensyn i 2025 
	13 - 15: Lægens Bord m. Susanne Blichfeldt 	
	15 - 16: Den STORE STAFET Eftermiddagsmad 	
16 - 17: Søskendeaktivitet Hvil 	Tilmelding og betaling Pris for deltagelse er 475 kr. pr. barn og 1.000 kr. pr. voksen, dog max 3.000 kr. pr. familie. Tilmelding foretages online på www.prader-willi.dk senest d. 1. april 2024. Betaling skal ske senest 1. april 2024 og kan ske via mobile pay 2425 1212 eller via bankoverførsel, reg.nr. 4001, kontonr. 4001154273. Husk at anføre medlemsnummer, navne på deltagere og "Familieweekend".	
Fra kl. 17: Velkommen og indkvartering i "Banegården" 	17.50: Fællesfoto 	
18 - 19: Middag	18 - 19: Middag	
19 - 19.30: "Tour de Brogården" (rundvisning på Brogårdens faciliteter for dem, der ønsker det 😊)	19 - 19.30: Diskotek 	

Har I spørgsmål el. andet, er I velkomne til at kontakte Ninna og Jannik på mail: ninahviidrasmussen@gmail.com og jls@dsioxen.dk

**Vi glæder os til at se jer.
På gensyn fra Ninna og Jannik**



PWS Netværkskursus d. 26. – 27. oktober 2023



Vi var 63 forventningsfulde fagfolk, der mødtes på Brogården i Middelfart med udsigten til at få mere at vide, at lære mere. Der var 3 temaer på dette kursus: "LA2u" – et redskab under udvikling, "Vidensdeling og erfaring" og "Forældresamarbejde". Alle temaer valgt ud fra efterspørgsel fra det foregående års kursus.

Et oplæg om "LA2u" udarbejdet af "Sopra" præsenteret ved Kamilla Kobæk. En metode til at forebygge vold og til at fremme trivsel. Low arousal har længe været kendt, men nu er der en "u-version" på vej, hvor udgangspunktet mere er rettet mod dem, der sprogligt har svært ved at udtrykke følelser. Her arbejdes med et understøttende, mere visuelt samtaleredskab, en trygheds-, trivsels- og udviklingsplan udfyldt i samarbejde med borgeren.

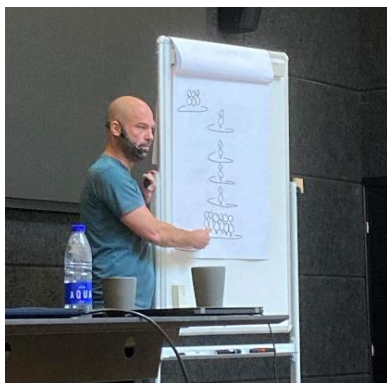
Efter frokost gav overlæge Susanne Blichfeldt et oplæg for alle deltagerne om "Det nyeste inden for PWS". En opdatering på hvad der sker videnskabeligt og forskningsmæssigt i verden.

Efter dette oplæg valgte man enten at følge Susanne Blichfeldt til en mere generel viden om PWS eller til et gruppearbejde. Susanne Blichfeldts oplæg var tilrettelagt specielt til dem, hvis viden om PWS var begrænset, eller til dem der var helt nye i arbejdet med PWS.



Gruppearbejdet var tilrettelagt med målet VIDENSDELING OG ERFARING. Med de 3 grupeoverskrifter "KRAV og KONTROL", "HVERDAGSÆNDRINGER" og "SOCIALT SAMVÆR" tog grupperne fat i at debattere nogle udleverede dilemmaer om, hvad man gjorde, hvordan man gjorde og hvorfor. Desværre var facilitator blevet syg, men ved fælles hjælp gik alt fint. En rigtig god mulighed for at udveksle viden og dele erfaring om vores arbejde og de metoder, vi bruger.

Da oplægget af Susanne Blichfeldt var færdigt, mødtes vi alle. Vi deltes igen i nye gruppekonstellationer, så alle 3 overskrifter var præsenteret. Alle fremlagde, og på denne måde blev stor erfaring fra dem, der havde arbejdet i mange år med PWS, delt med dem, der var nye. Under aftensmaden og bagefter fortsatte den gode snak.



Fredag kom psykolog Jacob Thorsen og gav et oplæg om "FORÆLDRESAMARBEJDE". Et oplæg, der udfordrede alle, da det indeholdt meget mere end forældresamarbejdet. Det gav et psykologisk billede af alle de mekanismer, der er i spil ved enhver form for samarbejde (se også side 18).

Et kursus med pondus, store emner, stærke oplægsholdere og meget engagerede deltagere. Tusind tak til alle, både kursusdeltagere og oplægsholdere. Der er meget at tage fat på næste gang. Vi glæder os allerede, til vi ses igen torsdag d. 31/10 og d. 1/11 2024 på "Brogaarden" ved Middelfart.

Netværkskursus for Fagpersoner ved PWS holdes på Kursuscenter Brogården torsdag d. 31. oktober og fredag d. 1. november 2024.

Sæt X i kalenderen allerede nu.

Caregivers' Conference i Berlin 21. – 23. maj 2024

Den 6. Internationale PWS Caregivers' Conference finder sted i Berlin d. 21. – 23. maj 2024 og holdes på Hotel Berlin Köpenick Grünauer Straße 1, 12557 Berlin, Tyskland. Konferencen er for alle professionelle omsorgspersoner, der arbejder med personer med PWS.

Programmet spænder vidt og vil berøre emner som omsorg for personer med PWS, pårørendesamarbejde, rettigheder og begrænsninger, seksualitet, adfærd, aldring, forskning, selvbestemmelse, fastholdelser og beskæftigelse.

Konferencen er som altid bygget op med forskellige workshops, der kan vælges imellem, med fælles opsamling til sidst.

Se foreløbigt program og information om tilmelding m.m. på

<https://ipwso.org/news-events/ppconference2024/?fbclid=IwAR2bJm-arl4-ksvrHFwojUjmxibJUudi4UCfr-CilKY146wekFLOA4JKQsZ8>



Temadag for familier med børn 0-6 år på Brogården, Middelfart

Lørdag d. 13. april 2024 inviterer Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom til en temadag for familier med børn 0-6 år med PWS på Kursuscenter Brogården, Abelenlundvej 40, Strib, 5500 Middelfart.

Dagen starter kl. 10, hvor der serveres kaffe og brød, og kl. 11 er der oplæg ved overlæge Susanne Blichfeldt om små børn med PWS. Vi spiser frokost kl. 12, og herefter er der åbent for spørgsmål, vidensdeling m.m. Arrangementet slutter omkring kl. 16/17 afhængig af spørgelyst. Man er velkommen til forud for arrangementet at sende spørgsmål til Susanne på mail: s.blichfeldt@dadlnet.dk



Vi glæder os til at se jer alle sammen.

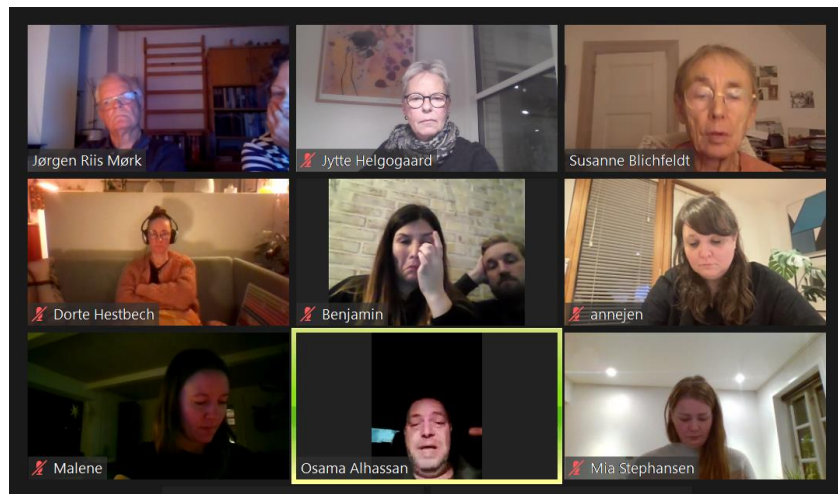
Tilmelding foretages via www.prader-willi.dk senest d. 25. marts 2024.

Webinar i november for forældre/pårørende til børn med PWS 0-5 år

I november holdt Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom et webinar for forældre og pårørende til de helt små børn. I alt var 9 familier med, og der var mange spørgsmål til overlæge Susanne Blichfeldt om PWS.

Også mødet med CSS blev omtalt, og familierne oplevede en meget kompetent rådgivning herfra. Samtidig blev der efterlyst en "pakkeløsning" til PWS fra CSS' side, som kan træde i kraft, når man får et barn med PWS.

Der var fokus på de positive fortællinger ved PWS, og der lød en opfordring til, at der også på hjemmesiden er positive historier om livet med PWS.



Webinar i januar

Sidst i januar var der et opfølgingswebinar, hvor der var mulighed for at stille spørgsmål til Susanne Blichfeldt.

Her blev emner som aflastning og de følelser, der kan være forbundet med aflastning/det at skulle aflevere sit barn, berørt. Nogle var blevet fortalt, at sociale evner og social kontakt ville være vanskeligt for personer med PWS, hvilket havde givet anledning til stor bekymring, netop fordi de med de små oplever fin kontakt. Der blev talt om tegn-til-tale som understøttelse af det verbale sprog og dilemmaet i forhold til valg af normal- og/eller specialtilbud.



Webinar for pædagogisk personale på bosteder



Tirsdag d. 27. februar 2024 inviterer Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom til et webinar for pædagogisk og sundhedsfagligt personale på bosteder. Der findes rigtig meget viden ude omkring på vores bosteder – lad os dele den med hinanden!

Webinaret vil give mulighed for pædagogisk sparring og vidensdeling blandt medarbejdere fra PWS-bosteder, hvor der lægges op til, at alle deltagere kan byde ind med forskellige problemstillinger, der ønskes drøftet. Det er målet, at temaer og problematikker kan diskuteres i et lukket rum med mulighed for faglig sparring. Alt efter hvilke faggrupper, der er repræsenteret, vil der være mulighed for at koble forskellige vinkler på problemstillingerne.

Problemstillinger kan fx være:

1. Sundhedsmæssige dilemmaer, såsom medicin, indlæggelser eller sår.
2. Pædagogiske strategier/udfordringer, fx omhandlende selv-/medbestemmelse.
3. Problemstillinger omhandlende VUM-udredninger og udfordringer forbundet med anbringende myndigheder.
4. Udfordrende pårørendesamarbejde, herunder kommunikation, forventninger mv.
5. Generel sparring på egen praksis.

Som pædagogisk personale på PWS-bosteder oplever vi ofte at stå i et krydspres ift. den hjælp, vi kan se, borgerne har brug for, og den enkelte borgers ret til selv- og medbestemmelse. Dette webinar lægger op til sparring og vidensdeling med indspark af de forskellige faggrupper, der deltager. Der er sjældent én enkelt løsning, og et nuanceret blik på praksis kan give anderledes resultater.

Webinaret faciliteres af institutionsleder Jannik Sayoudi fra botilbuddet Oxen, men afvikles i samarbejde med deltagerens indspark og input. Hvis man har konkrete problemstillinger, som man ønsker behandlet anonymiseret på webinar, kan de sendes til Jannik på jls@dsioxen.dk senest dagen inden webinar.

Tilmelding senest fredag d. 23. februar på www.prader-willi.dk – link til zoom-møde tilsendes deltagerne dagen inden webinar.

Vi håber, at mange vil deltage.



Bostedet Solvang har 1 ledig plads

Bostedet Solvang er et privat bosted, hvor der er plads til 10 beboere med Prader-Willi Syndrom. Bostedet Solvang ligger på Fejø, en lille ø i Smålandsfarvandet nord for Lolland. På Solvang har vi en bred vifte af aktivitetsmuligheder såsom stald, egen butik, Cox Orange, hvor der er mulighed for kreativ udfoldelse, samt have- og køkkenaktiviteter. Der er det samme personale både på bostedet og i de forskellige aktivitetstilbud.

I kan læse meget mere på vores hjemmeside www.solvangfejoe.dk. Her beskrives Solvangs værdier og vores pædagogiske tilgange, ligesom det også er her, I finder bl.a. en video om bostedet, som vi har lavet i samarbejde med beboerne.

Hvis I gerne vil høre mere eller måske har lyst til at komme på besøg, er I velkomne til at kontakte leder af Solvang, Karin Birkedal enten på mobil 30 66 10 32 eller e-mail karin@solvangfejoe.dk

Invitation til webinar om Low Arousal – del 1 og del 2

Landsforeningen inviterer til et webinar **tirsdag d. 24. september 2024 kl. 19-21** med specialpædagogisk konsulent Jakob Kjærby Lentz, som også er indehaver af www.lowarousal.dk



Målgruppen for webinarret er alle, der ønsker en viden og et redskab i forhold til arbejdet med PWS.

Low Arousal er en pædagogisk tilgang, som har fokus på at forebygge, håndtere og evaluere konflikter. Low Arousal bygger på et humanistisk menneskesyn og rummer et opgør med konsekvenspædagogikken. "Mennesker, der kan opføre sig ordentligt, gør det" (Ross W. Green). Se evt. <https://www.youtube.com/watch?v=zB87NSQD-c> – her præsenterer Jakob Kjærby Lentz nogle af de tanker, der ligger bag metoden Low Arousal.

Del 1

Programmet ser ud som følger:

Velkommen

- Introduktion.

Om tilgangsdelen

- Lydighed vs. autonomistøtte.
- Hvilke metoder skal vi ikke bruge og hvorfor – herunder straf, skældud, konsekvens m.m.
- Om menneskesynet bag Low Arousal tænkningen – "Børn, der kan opføre sig ordentligt, gør det".
- Om ansvars-princippet – herunder vores roller som professionelle og pårørende og hvordan vi undgår stress og følelsen af magtesløshed.
- Om kontrol-princippet – herunder hvordan vi forholder os til strategisk adfærd og undgår kaosadfærd.

Om metoderne

- De tre værktøjskasser: Håndtere, evaluere, forandre.
- Håndtering: Hvordan håndterer vi en eskalerende konflikt, herunder affektsmitte?
- Evaluering: Hvordan evaluerer vi efter en konflikt?
- Forandring: Hvad gør vi anderledes i morgen, så vi minimerer risikoen for, at den samme konflikt opstår igen. Herunder kravtilpasning og selvbestemmelsesteorien.

Spørgsmål

Del 2

Webinaret bliver fulgt op af endnu en aften med Jakob Kjærby Lentz **tirsdag d. 22. oktober kl. 19-20**. Tanken er, at de redskaber og input, vi får under del 1, skal afprøves i virkeligheden, og der vil så være mulighed for sparring med Jakob i del 2.

Tilmelding til begge webinarer sker via www.prader-willi.dk senest **d. 1. september**. Link til ZOOM tilsendes alle tilmeldte dagen inden de to arrangementer.

Besøg i Holland: Se på muligheder frem for begrænsninger

V/overlæge Susanne Blichfeldt

I november havde jeg den store glæde at besøge et bosted med værksted og skole for PWS i det nordlige Holland og desuden være med en dag i klinikken for voksne med PWS på det store Erasmus Hospital i Rotterdam, der er centrum for behandling af PWS.

Hvorfor rejse til Holland?

Rent videnskabeligt/forskningsmæssigt har speciallæger i Holland, der arbejder med PWS, i mange år været blandt de mest aktive i Europa (sammen med England, Italien og Frankrig), og særligt de sidste år har der været megen fokus på behandling af voksne med PWS. Befolkningen er ca. 3 gange så stor som i DK (17 millioner). Arealmæssigt er Holland samme størrelse som DK. Behandling af PWS er centraliseret specielt i Rotterdam.

Samtidig har jeg fra flere sider fået meget positive informationer om bomuligheder for voksne med PWS i Holland. Jeg kontaktede derfor Laura de Graaf, overlæge for voksne med PWS i Rotterdam, og Fred Nicolai, leder af et bosted og værksted for PWS, og fik aftalt et besøg begge steder, dvs. over 2 dage. Udover hvad jeg så og oplevede begge steder, fik jeg også grundig info fra de to om medicinske og sociale tilbud for PWS i landet. Fred Nicolai og hustru har tidligere besøgt Botilbuddet Oxen i Vejen i DK.

PWS-bosted og værksted nær Leeuwardenn (nordligste del af Holland)

Leder Fred Nicolai (tidligere journalist) hentede mig ved stationen i byen, og vi kørte først til værkstedet. Fred fortalte, at det hele startede her for 10 år siden af ham selv og hans hustru, forældre til deres dengang 22-årige datter med PWS. Familien ledte efter et bosted til datteren og fandt ikke lige et sted, som de syntes var optimalt for deres situation, og så kom tanken: Vi starter et bosted selv!

De havde mulighed for at starte i et landområde i et stort hus, som tidligere havde tilhørt moderens forældre. De gik i gang med ombygning, ansættelse af personale, dagbeskæftigelse osv. I løbet af de første måneder flyttede fire borgere ind. De regnede med, at det ganske gradvist ville vokse, men tilstrømningen gik langt hurtigere end forventet. Nu 10 år efter har de indrettet yderligere et stort hus i nærheden, og i alt bor der på de to matrikler 29 med PWS. Fire under 18, yngste er 12 år.

Der er et værksted få km. fra boligen, hvor 10 kommer dagligt, en anden gruppe laver have- og parkarbejde, og to går i kommunal specialklasse, fire går i skole, som er indrettet i lokale ved siden af det nævnte værksted. Der er i alt 30 ansatte. Pædagoger i husene, personale i værksteder og beskæftigelse inkl. en lærer. Fred står for den overordnede ledelse administrativt.

Skolen

De fire elever, der går i skole ved værkstedet, var opgivet af specialklasser på grund af adfærdsproblemer, men nu går det fint. De er mellem 10 og 15 år og på hver sit kognitive niveau, og en lærer er fast sammen med dem hele dagen. Hun giver opgaver til det individuelle niveau. Jeg så, de arbejdede koncentreret med deres opgavehæfter i matematik, hollandsk og engelsk.



Skolebørnene var meget optaget af mit besøg. Viste bøger, ville gerne fotograferes. En pige i skolen har ikke PWS, men profiterer af ro og struktur (den eneste i bostedet der ikke har PWS, men et andet syndrom med "PWS-lignende adfærd").



Værksted

I værkstedet er beboerne fra 9 til 16 og laver forskelligt håndarbejde efter evne. De syr, strikker og maler hollandske træsko.

Frokost og eftermiddagste serveres der. De spiser sammen med skoleeleverne. De køres i fælles bus dertil få km. Jeg så ikke fysisk aktivitet for gruppen i værkstedet, da jeg var der, men fik at vide, at de går til fysioterapeut og svømning en gang om ugen og ellers går ture dagligt. Slående var det at se, at der ikke var nogen overvægtige. De havde tydeligt ret forskelligt funktionsniveau. Jeg bemærkede, at en med skoliose havde specialstol. Flere havde specialfodtøj for fejlstilling i fodled. En kvinde på 43 flyttede ind for 9 år siden, vejede da 150 kg, nu 50 og ikke høj. Generelt var de glade under mit flere timers lange besøg, enkelte var lidt skeptiske, da jeg kom og "forstyrrede rutinen", men de fleste ville gerne i kontakt og fremvise deres produktioner. Nogle sad ved bord for sig selv sammen med pædagog, andre sad 3-4 sammen ved et bord og fik hjælp efter behov.

Bostedet

På bostedet hilste jeg på tre yngre mænd, den ene kom fra skole, to fra havearbejde og to piger også fra udearbejde. Jeg kom der kl. ca. 16, dvs. efter "arbejdstid". Jeg bemærkede, at de alle opholdt sig i fællesrummet, pigerne så en film, drengene spillede ludo, en lavede puslespil, dvs. de sad ikke på deres eget værelse. Der var en personale sammen med de to piger, da de så film, og to personaler (den ene studerende) sammen med de 3 mænd, der spillede. Alle var rolige og glade.

Mad og måltider

Alle spiser morgenmad på bostedet, frokost og eftermiddagste indtages, hvor de er om dagen. Aftensmad serveres kl. 17.30. Alle får samme menu, men forskellig portionsstørrelse, de udearbejdende mere end værkstedspersonerne. En medarbejder stod for at lave aftensmad, da jeg var der. Man har ikke regelmæssig kontakt med diætist, men tilstræber varieret sund kost. Alle får kalk og D-vitamin-tilskud. De spiser sammen i grupper af hensyn til, hvad de enkelte magter af fællesskab. Der var grupper på 3, 7 og 10 til aftensmad i det hus, jeg besøgte.



Boligindretning

I det hus, jeg besøgte, hvor der i alt bor 17 fordelt på hovedhus og tilbygninger, har hver beboer eget værelse, men ikke eget toilet og bad. Der er sovende nattevagt. Beboerne opholder sig fortrinsvis i fællesrummet, når de ikke er "ude af huset". Man sørger for, at der er aktiviteter som spil, film og andre fælles aktiviteter, men man kan også være i fællesrummet med egen aktivitet som f.eks. puslespil.

Fred oplevede ikke, at der var et udtalt ønske fra beboerne om at have eget toilet og bad. Nogle forældre havde efterspurgt det, men som han sagde: det holder de hurtigt op med at fokusere på, når de ser, hvor godt deres "barn" trives, er glad, aktiv, taber i vægt, og adfærden bedres betydeligt.

Kontakt til forældre og vægtkontrol

De fleste besøger regelmæssigt forældre. Få af de ældre har ikke familie. Ofte ser man vægtøgning efter familiebesøg, specielt ferier. Vægt, som oftest tabes igen i bostedet, men nogle tager så meget på, at de ikke kan nå at tabe sig, før de tager afsted igen, og derfor er der enkelte, for hvem vægten gradvist går vedvarende op.

Vi talte om dette: Disse situationer ser vi også i DK nogle gange, og fra mange lande meldes om dette. Man får indtryk af, at det nærmest er universelt, forældrebesøg er lig med vægtøgning, og hos nogle ses svær stress før forældrebesøg, fordi de har så megen fantasi om det, de skal spise. Det opleves også i Holland.

Lægebesøg

Ved akut opstået sygdom kontaktes nærliggende praktiserende læge eller sygehus. PWS-kontrol: Laura de Graaf (se neden for) fra PWS-centret i Rotterdam kommer på besøg på bostedet et par gange årligt. Undersøger borgerne, ordinerer blodprøver og andre undersøgelser efter behov. Blodprøver tages på nærliggende hospital, og svar sendes til Laura de G. Fred har tæt kontakt til Laura de G. ved behov. Alle er tilfredse med den ordning. På den måde slipper de 29 borgere (med personale) for at rejse de flere hundrede km. til Rotterdam, og Laura de G. får fint indtryk af det liv, beboerne har, hvor de bor og arbejder. Forældre kan være med ved konsultationer, hvis ønsket. Både børn og voksne behandles med væksthormon.

Økonomi

Så vidt jeg forstod, var bostedets økonomi ok, beboere "koster" en vis pris, som staten betaler. Dvs. det er ikke kommunen som i DK, der skal betale til bostedet. Det er fordi, diagnosen PWS er anerkendt som krævende med behov for en del støtte og omsorg. PWS er kategoriseret i det system, man bruger til at kategorisere handicap og funktionsnedsættelse, som belastningsgrad 6-7, hvor 7 er højeste, så bostedet kan få den betaling, de har brug for, og borgerne kan ikke blive afvist af staten. Hjemkommunen er ikke involveret, når belastningsgraden er højere end 5 i det system, for så er det en statsfinansieret opgave. Borgere over 18 får som i Danmark i de fleste tilfælde tildelt en social pension, ikke helt så høj som i Danmark. De betaler selv personlige udgifter af deres pension og et beløb til bostedet (som i DK).

Jeg talte en del med Fred om det hollandske sociale system sammenlignet med Danmark, og der er mange lighedspunkter. På nogle områder er vi i Skandinavien og i Holland ikke afhængig af fonde som i England for at få bevilget et botilbud. I Tyskland er det sundhedsvæsenet, der godkender en plads og betaler bostederne. Den store forskel fra Danmark er, at PWS i Holland er en statslig opgave betegnet som en tilstand med højeste belastningsgrad m.h.t. bolig, og staten skal betale for et bosted. Det er indforstået, at en person med PWS kan tildeles en plads i et PWS-bosted. Og bostedet kan inden for rimelighedens grænser have det antal personale, der er nødvendigt.

Jeg spurgte Fred, hvad der gjorde, at de havde fået et så godt fungerende bosted med så engagerede medarbejdere, hvilket som jo igen smitter af på hele miljøet, og han svarede, at han var glad for, at det var lykkedes, og det generelt gik godt på mange områder. Beboerne og de fleste familier er tilfredse. Og så sagde han: **vi ser på muligheder, ikke begrænsninger**, og på den måde kan alle beboere udvikle sig med de evner, de har, blive glade og tilfredse. Samlet var det meget opløftende at besøge bosted, værksted og skole. Fred havde afsat en hel dag til at vise mig rundt. En stor fordel er, at personalet i mange tilfælde taler fint engelsk. Enkelte beboere kunne noget engelsk eller tysk.

Erasmus Universitets Hospital, Rotterdam

Efter aftale med endokrinolog (specialist i hormonsygdom) Laura de Graaf, som er meget aktiv med PWS og forskning, besøgte jeg hendes klinik for voksne på Erasmus Hospitalet i Rotterdam. Laura de G. og hendes kollega følger ca. 150 voksne med PWS, og man har tæt kontakt til flere læger, der behandler voksne med PWS for væksthormonmangel, bl.a. i Sverige, Frankrig, Italien, Tyskland og Australien. Også andre tilstande hos mennesker med funktionsnedsættelse og muligt behov for hormonbehandling følges her. Også i tilfælde af diabetes. Dvs. flere med syndromer kommer der til behandling. Aktuelt har man startet et projekt om voksne med syndromer og hormonmangeltilstande. Man har tæt kontakt til psykiatrisk speciallæge og psykolog. Ved mit besøg var jeg med til konference med deltagelse af speciallægerne i klinikken, sygeplejerske og personale fra psykiatrisk afdeling.



Om medicinsk behandling

Voksne med diabetes type 2 behandles fortrinsvis med Ozempic. Det er noget dyrere end førstevalg af tabletter her i DK, men betales i Holland. **Voksne med PWS:** Alle voksne, også i 30-40 års-alderen, sættes i væksthormonbehandling (VH), også selvom de aldrig har fået før. Man kræver ikke specifikke stimulationstest, kun blodprøver (alle hormonakser), søvnundersøgelse og øre-næse-hals-undersøgelse (som det kræves for børn i Danmark). Da jeg var på besøg, kom en 43-årig kvinde med PWS, der var DNA-testet positiv for PWS for 20 år siden. Hun blev fulgt på andet hospital. Jeg mødte moder og leder af hendes bosted. Hun havde ikke fået VH før, så det ville man starte. Som følge af at hun ikke havde fået VH som barn, var hun ikke særlig høj, tydeligt meget små fødder, som vi så det i DK før start af VH. Kvinden var overvægtig, i behandling for diabetes med Ozempic og fik natlig CPAP for søvnapnø.

Mænd med PWS behandles med testosteron efter behov. Man ønsker at give lille startdosis. Man giver helst testosterongel til mænd med PWS fremfor indsprøjtning, som hos nogen bevirker for høj dosering, mener man. Hvis det blev nævnt, at en voksen virkede som om hukommelsen var dårligere, bliver der lavet neuropsykologisk undersøgelse. Et nyt projekt skal se på, om der kan spores kliniske forskelle mellem voksne med PWS, som kan relateres til små forskelle i genetiske forandringer.

Sammenlignet med danske forhold både på bosted og i sundhedsvæsenet var mit indtryk nok, at man i Holland har bedre råd: Familier skal ikke argumentere med kommuner for at få tildelt bolig til deres voksne med PWS, ej heller børn, hvis der er behov. Og netop systemet, der kategoriserer PWS som et syndrom med høj belastningsgrad, synes at hjælpe mange familier. Udgifter til medicin oplevede jeg ikke, der blev stillet spørgsmål ved mht. fx diabetesbehandling.

Det var et meget inspirerende og positivt besøg hos Laura de Graaf og hendes kolleger og personale. Specielt deres store viden og engagement om voksne generelt med funktionsnedsættelse og hormonomangeltilstande, men også den helhedsvurdering, der var af de enkelte personers behov.

Gode råd til medarbejdere og pårørende i forhold til at skabe og fastholde det gode samarbejde

V/cand.psych. Jacob Thorsen

I 2021 havde Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom besøg af cand.psych. Jacob Thorsen til en temadag om samarbejde mellem pårørende og bosteder (indlæg herom kan læses i PWS NYT nr. 1, 2022). Senest har Netværket for Fagpersoner ved PWS på kurset i efteråret 2023 haft Jacob Thorsen som oplægsholder om netop samarbejde mellem personale og pårørende (se s. 11 i dette blad). Jacob Thorsen har været så venlig at sende nedenstående artikel til PWS-foreningen, som vi har fået lov til at bringe i PWS NYT og på foreningens facebook-gruppe.

Råd #1: Vær enige om at være uenige.

Både pårørende og medarbejdere er optaget af det samme: at have fokus på borgerens trivsel. Dette er faktisk mere kompliceret, end det lyder. For pårørende og medarbejdere har forskellige udgangspunkter og tager afsæt i forskellige behov. De pårørende er optaget af, at borgeren får mest muligt nærvær og omsorg. Det er medarbejderne sådan set også, men de er begrænset af rammerne og det, at de også har andre borgere, der har brug for deres nærvær og omsorg. Dette kan nogle gange give anledning til mislyde og frustrationer for begge parter vedkommende.

En måde for at undgå sådanne mislyde og frustrationer på kan være, hvis begge parter tillader sig selv at gå ind i samarbejdet med det udgangspunkt, at de begge har ret til at være uenige. Der vil nemlig altid være modsatrettede, underliggende interesser og behov i mødet mellem pårørende og medarbejdere – og det er ok. Opgaven bliver ikke at få disse modsætninger til at forsvinde, men at tale om, hvordan man kan skabe bæredygtige løsninger og aftaler omkring borgeren, der kan tilfredsstille begge parter. Det kræver dog også fra tid til anden, at en eller begge parter er i stand til at indgå kompromisser – kompromisser, som måske kan være svære at sluge, men som i sidste ende kommer borgeren til gavn.

Råd #2: Det er okay at reagere, men sig undskyld, når situationen kræver det.

Når situationer er svære, og hvis der opstår misforståelser, kan både pårørende og medarbejdere let komme til at agere uhensigtsmæssigt. Begge parter kan således komme til at sige eller gøre noget, de bagefter fortryder. Det er sådan set ok – og meget normalt. Både pårørende og medarbejdere er jo i grunden bare mennesker, der har følelser. Følelser, de er i fare for at reagere på, når der kommer ”noget” i spil, eller ”noget” bliver svært. Sker dette, kan det være nødvendigt at sige undskyld til modparten – for en undskyldning – også selvom den er svær at give eller modtage – kan være med til at få samarbejdet tilbage på rette spor. Det kræver selvfølgelig også, at ingen af parterne bagefter bærer nag for det, der blev sagt eller gjort.

Råd #3: Hold fokus på det fælles: borgerens trivsel.

Når følelserne er stærke, og når noget bliver svært imellem pårørende og medarbejdere, er begge parter som nævnt i fare for at reagere følelsesmæssigt. Det er som sagt ok. Ikke ønskeligt, men ok. Men at reagere følelsesmæssigt kan være medvirkende til, at en eller begge parter mister fokus på det fælles, nemlig borgeren og borgerens trivsel. I stedet har de mere fokus på hinanden og det, den anden gjorde, sagde eller ikke gjorde. Dette er ikke hensigtsmæssigt; hverken for medarbejderne, de pårørende, men mindst af alt for borgeren. En måde at undgå dette på er ved at træne sin evne til ikke at reagere, men i stedet tage en dyb indånding. Den dybe indånding eller en timeout kan gøre det muligt for både medarbejdere og pårørende at holde fokus på den person, de hver især og sammen er sat i verden for at hjælpe, borgeren.

Råd #4: Modparten bliver den, du ønsker, vedkommende skal være.

Indenfor psykologien har man fokusloven: *Det, du har fokus på, vokser*. Har medarbejderne således fokus på, hvad de pårørende gør forkert eller ikke gør, bliver de pårørende med tiden til nogle værre djævle – i hvert fald i medarbejderens indre blik på de pårørende. Hvis de pårørende omvendt har fokus på alt det, som medarbejderne gør forkert eller ikke gør, bliver medarbejderne med tiden til nogle værre dovne slendrianer. Med andre ord bliver modparten til den samarbejdspartner, du ønsker, de skal være. En måde at undgå dette på er ved at holde fokus på det, som modparten rent faktisk gør, der er hjælpsomt og godt. Det kan også være hjælpsomt at holde fast på modpartens gode intentioner – at modparten helt sikkert gerne vil noget godt for borgeren, selvom det måske ikke er tydeligt i den konkrete situation. Formår både medarbejdere og pårørende at holde fast i det gode hos hinanden, bliver det meget lettere at tale om det svære og det, de ikke nødvendigvis er enige om.

Råd #5: Husk på at du kun ser et glimt af virkeligheden.

Når de pårørende kommer på afdelingen, ser de kun et øjebliksbillede af den virkelighed, der er. De ser således ikke, hvad der er sket tidligere på dagen, ligesom de heller ikke ser, hvad der sker, når de har forladt afdelingen igen. De ser heller ikke, hvad der sker inde bag de lukkede døre. Faren er, at de pårørende risikerer at gøre dette øjebliksbillede til virkeligheden – en virkelighed, hvor medarbejderne ikke gør deres arbejde ordentligt, fordi de ikke er sammen med borgerne. Det er dog sjældent den hele sandhed – for medarbejderne er sammen med borgerne i det omfang og på den måde, de vurderer bedst den givne dag – men det ser og hører de pårørende ikke.

Det samme gælder for medarbejderne. For de ser også kun de pårørende i glimt, når de suser igennem afdelingen for at komme ind i borgerens bolig, eller når de pårørende lige har brug for at give en hurtig – og måske svær - besked. Der skal medarbejderne også gribe i egen barm og holde fast på, at disse glimt ikke nødvendigvis er hele virkeligheden. Medarbejderne ved ikke, hvad den pårørende lige kommer fra, ligesom de heller ikke ved, hvad der er sket inde i boligen, eller når den pårørende har forladt afdelingen igen.

Med det udgangspunkt kan både pårørende og medarbejdere med fordel være bevidste om, at de netop kun ser øjebliksbilleder og ikke hele situationen. Det kan gøre det nemmere at reflektere i stedet for bare at reagere. Og har

enten medarbejderen eller den pårørende brug for at få nuanceret øjebliksbillede, er det bare at stille nysgerrige og åbne spørgsmål. *Jeg lagde lige mærke til Hvordan skal jeg forstå det?*

Råd #6: Vær opmærksom på de underliggende paradokser i samarbejdet.

Herunder er en liste med nogle af de vigtigste paradokser, der kan gøre samarbejdet svært mellem medarbejdere og pårørende:

Medarbejderperspektivet:	Pårørendeperspektiver:
For medarbejderne er borgeren en voksen, der har ret til selvbestemmelse og medinddragelse.	For de pårørende er borgeren først og fremmest deres barn, bror eller søster.
For medarbejderne er borgeren en ud af mange borgere, som medarbejderne er ansat til at understøtte og hjælpe.	For de pårørende er borgeren deres guldklump – et unikt individ, der har brug for al den omsorg og kærlighed, man kan give.
For medarbejderne er borgeren et menneske, de skal have en professionel følelsesmæssig tilknytning til – en tilknytning, som hjælper borgeren til at udvikle sig som menneske.	For de pårørende er borgeren en person, de har en tæt følelsesmæssig tilknytning til - og med det kan der opstå mange svære følelser. Stærkest er dog de følelser, der er koblet til at skulle overlade borgeren i andre menneskers varetægt.
For medarbejderen er borgeren en person, som vedkommende er sammen med i 37 timer om ugen. Det bevirker, at medarbejderen får et mere helt billede af borgeren i mange forskellige kontekster (modsat de pårørende). Derfor er medarbejderne i fare for at gøre sig selv til pseudoforældre for borgeren – en tilstand, hvor de tror, at de ved mere og forstår borgeren bedre end de pårørende. Det kan medføre, at de pårørende får en fornemmelse af, at medarbejderne underkender deres forældreevne.	For de pårørende er borgeren en person, de bruger tid sammen med – men ikke nødvendigvis al den tid, de ønsker at kunne give. Det kan medvirke til, at de pårørende kommer til at kompensere for deres fravær og utilstrækkelighed ved at gøre ting under eksempelvis hjemmebesøg, der imidlertid kan skabe problemer for borgeren, når vedkommende kommer tilbage på bostedet. Samtidig kan det være svært at udlicitere omsorgen for borgeren til medarbejderne, for hvem er jeg så, når jeg ikke kan være der til at putte mit barn om natten. Det kan være svært.

Råd #7: Vær opmærksom på, at løsningen for den ene person ofte skaber et problem for den anden person.

Både medarbejdere og pårørende er optaget af at skabe de bedste vilkår og forhold for borgeren. Det skal der ikke herske nogen tvivl om. Men som følge af de iboende interesseforskelle og underliggende paradokser sker det ofte, at det, der er løsningen for den ene, skaber et problem for den anden. Lad os tage et eksempel.

En forælder vil gerne have mere tid til at tale med borgerens kontaktperson. Derfor foreslår hun nogle møder med kontaktpersonen. Det skaber imidlertid et problem for medarbejderen, der på sin vis gerne vil tale med den pårørende, men ikke kan forlade de øvrige beboere eller gå ud af vagt. Derfor foreslår kontaktpersonen et telefonmøde på 20 minutter. Det skaber en frustration hos den pårørende. For på sin vis vil den pårørende gerne imødekomme kontaktpersonen, men samtidig vil hun gerne have mere end 20 minutter og allerhelst et fysisk møde. Derfor foreslår de pårørende..... og således kører det i ring.

En måde at komme dette til livs er at kunne gå på kompromis og tage udgangspunkt i det muliges kunst – også selvom det er svært!

Råd #8: Vær opmærksom på ikke at deltage negativt i kampen om retten til at definere borgerens behov.

Hvis borgeren ikke selv kan formulere, hvad vedkommende har brug for, bliver det op til menneskerne omkring borgeren at afkode dette. Dette kan imidlertid være svært som følge af nogle af de mekanismer, der er beskrevet i dette dokument. Dette gør det ofte meget utydeligt, hvem der egentlig forsøger at dække hvilke behov:

Er det eksempelvis den pårørendes behov, at blusen bliver vasket på et særligt program? Er det medarbejderens behov, at vasketøjet først lægges sammen om søndagen? Er det egentlig den pårørendes behov, at neglene bliver klippet en gang om ugen, eller er det medarbejdernes behov, at det ikke lægges i skema?

Når ting går skævt i samarbejde mellem pårørende og medarbejdere, kan det nogle gange også handle om, at en eller begge parter mere eller mindre bevidst forsøger at få indfriet egne behov gennem samarbejdet med og omkring borgeren. Dette skal begge parter kunne tale om, uden at dialogen går i hårdknude.

Råd #9: Bliv bedre til at anerkende hinanden og sige tak.

Skal samarbejdet mellem pårørende og medarbejdere overordnet blive godt, skal begge parter være bedre til at anerkende hinanden og sige tak. Uanset om det handler om at anerkende hinandens indsats eller betydning for borgeren. Det kan være stort og småt! Det vigtige er bare, at det bliver sagt højt. Både pårørende og medarbejdere falder ofte i tankelæser-fælden, hvor de tænker, at modparten godt ved, at de er glade for indsatsen. Det gør modparten imidlertid sjældent – og selv hvis modparten er opmærksom på det, kan det være dejligt at høre det igen. Men husk – kriterieløs ros kan ingen bruge til noget. Vær derfor gerne konkret i din taknemmelighed.

Råd #10: Det gode samarbejde er baseret på gensidig tryghed, tillid og forudsigelighed.

Skal medarbejdere og pårørende være i stand til at understøtte og kultivere det gode samarbejde, kræver det, at begge parter har fokus på gensidig tryghed, tillid og forudsigelighed.

- De pårørende skal være trygge ved at efterlade deres barn i medarbejdernes varetægt, ligesom medarbejderne skal være trygge ved, at de pårørende kan se deres gode intentioner og store indsats for at understøtte og udvikle borgeren – til trods for svære vilkår og rammer.
- De pårørende skal have tillid til, at medarbejderne gør det bedste, de kan – til gavn for borgeren, på samme måde som medarbejderne skal have tillid til, at de pårørende ikke handler af ond vilje.
- De pårørende har brug for at vide, at samarbejdet og hverdagen er forudsigelig. De skal vide, at de kan stole på, at medarbejderne holder det, de lover – og skulle medarbejderne ikke kunne holde det, de lover, skal de pårørende kunne stole på, at medarbejderne fortæller dem det. Samtidig skal medarbejderne også vide, hvad de kan forvente af de pårørende, og hvad de ikke kan forvente af dem. De skal vide, at dialogen kan foregå på tidspunkter, hvor de rent faktisk har tid – og ikke over dørtærsklen, når de er på vej til andre borgere.

Råd #11: Lav de nødvendige forventningsafstemninger.

For at samarbejdet kan blive forudsigeligt for begge parter, kræver det en dialog imellem medarbejderne, lederen og de pårørende. Det kræver en forventningsafstemning, hvor begge parter er i stand til at gå på kompromis – for kompromisser er forudsætningen for, at medarbejderne, lederen og de pårørende sammen er i stand til at lave bæredygtige aftaler, som begge parter kan overholde og indfri.

Råd #12: Vær opmærksom på forskydning.

Forsvarsmekanismen *forskydning* refererer til en psykologisk mekanisme, hvor en person mere eller mindre ubevidst overfører eller forskyder følelser, tanker eller ansvar fra en situation til en anden. Dette kan også gælde for samarbejdet mellem medarbejdere og pårørende, da der virkelig er noget på spil i dette samarbejde.

Her er nogle måder, hvorpå forskydning kan manifestere sig i samarbejdet mellem medarbejdere og pårørende:

- **Overførsel af frustrationer:** Hvis en medarbejder oplever udfordringer i privatlivet, kan vedkommende ubevidst overføre disse frustrationer til samarbejdet med de pårørende – og det samme gælder selvfølgelig også de pårørende. Dette kan føre til konflikter og spændinger i samarbejdet, selvom årsagen ligger i medarbejderens og den pårørendes privatliv.

- **Projektion af ansvar:** En medarbejder kan projicere arbejdsrelaterede ansvarsområder eller problemer på pårørende og på den måde komme til at give de pårørende skyld for noget, der egentlig hører til på arbejdspladsen. Det samme gælder de pårørende, der kan projicere deres behov over på medarbejderne og borgeren og på den måde forvente noget af borgeren og medarbejderen, som de ikke kan eller skal efterleve.

- **Forstærkning af arbejdsrelaterede spændinger:** Hvis der opstår konflikter medarbejderne imellem, kan medarbejderne ubevidst forskyde spændingerne til forholdet med pårørende. Dette kan føre til, at pårørende bliver indblandet i arbejdsrelaterede problemer, selvom de ikke nødvendigvis har noget med dem at gøre. Det samme gælder hos de pårørende, der kan gøre sig selv skyldige i at udpege nogle medarbejdere som syndebukke som deres måde at håndtere egen afmagt og utilstrækkelighed.

Det er vigtigt at være opmærksom på forskydning og de her nævnte mekanismer, da dette kan hjælpe både medarbejdere og pårørende til at holde fokus på borgeren og lade samarbejdet være så neutralt som muligt.

Råd #13: Ret frustrationerne de rette steder hen.

Det er ikke en hemmelighed, at rammerne ikke altid er, som medarbejdere og pårørende kunne ønske sig. Det er et grundvilkår for samarbejdet, der fra tid til anden vil frustrere den ene, den anden eller begge parter. Det er imidlertid alfa og omega, at begge parter evner at vende frustrationerne de rette steder hen, for retter pårørende og medarbejdere frustrationerne mod hinanden, kan det gøre et ellers velfungerende samarbejde meget konfliktfyldt.

Medarbejderne har sjældent brug for at blive mindet om det, de i forvejen godt ved. Eksempelvis hvor problematisk de mange vikarer eller de periodiske sygemeldinger er for borgerens generelle trivsel. Det ved de nemlig allerede godt selv – og hvis medarbejderne selv kunne løse det, ville de helt sikkert allerede have gjort det. Medarbejderne har heller ikke altid brug for at få at vide, at tøjet er lagt sammen på forkerte måder. Det ved de også godt. Medarbejderne har brug for, at de pårørende stoler på deres evne til at prioritere, herunder at sammenlægning af tøjet blev nedprioriteret til fordel for at være sammen med borgerne. De pårørende har fra deres vedkommende lige så sjældent brug for lange søforklaringer eller andet, ligesom de ikke har brug for undskyldninger, de ikke kan bruge til noget.

Dette kan undgås, hvis medarbejdere og pårørende sammen retter frustrationerne de rette steder hen. Og her mener jeg ikke ind i hhv. pårørenderådet for de pårørendes vedkommende eller på personalemøderne for medarbejdernes vedkommende. At tale grimt om modparten med nogle fra "sin egen gruppe", selvom modparten ikke hører det, kan nemlig kun gøre ondt værre og øge en faktisk afstand mellem pårørende og medarbejdere. I første omgang gælder det om at rette frustrationerne mod politikerne, systemet og lovgivningen, i anden omgang at rette frustrationer mod chefen og teamlederne.

I de bedste af alle verdener ville både medarbejdere og pårørende være i stand til at holde deres frustrationer hos dem selv – også selvom det er svært. For frustrationer kan – hvis de rettes de forkerte steder hen – forvandle et godt samarbejde til noget meget konfliktfyldt – og det kommer ingen til gavn, slet ikke borgeren.



NY UDGAVE af "Når gode mennesker handler ondt"

"Hvorfor bliver vi som samfund ved med at udskamme de professionelle, der reagerer med forræelse? Hvorfor sørger vi ikke for at hjælpe dem, inden forræelsen bliver nødvendig for dem?" Sådan spørger psykolog Dorthe Birkmose i den nye udgave af hendes banebrydende bog "Når gode mennesker handler ondt". Den nye har fået undertitlen "Mulige løsninger på et vildt problem".

I bogens forord skriver Esben Sandvik Tønder: "Den stærkt reviderede andenudgave af "Når gode mennesker handler ondt" har passende fået undertitlen "Mulige løsninger på et vildt problem". Den tilbyder nemlig langt flere bud på svar end forgængerens, hvilket samtidig gør den mere håbefuld."

Fagrådet for PWS

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

Overlæge, ph.d. Stense Farholt

Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
2100 København Ø
Tlf. 3545 1302 (Rigshospitalet)
Tlf. 3071 5347 (Aarhus Universitetshospital)

Stense.Farholt@regionh.dk

Afdelingslæge, klinisk lektor, ph.d., dr.med.

Kirstine Stocholm

Medicinsk Endokrinologisk Afdeling &
Center for Sjældne Sygdomme
Aarhus Universitetshospital
8000 Aarhus C
Tlf. 7845 1473

kirstine.stocholm@aarhus.rm.dk

Sygeplejerske

Margit Svantemann

Center for Sjældne Sygdomme
Aarhus Universitets hospital, Skejby
8200 Aarhus N
Tlf. 7845 1534

margsvan@rm.dk

Psykolog

Nina Navntoft-Pedersen

Specialområde Udviklingshæmning og
ADHD
Region Midtjylland
Samsøvej 10 A, 8382 Hinnerup
Tlf. 2381 9062

ninnav@rm.dk

Sygeplejerske

Ditte Lykke Nielsen
Børn og Unge Klinik, Aarhus Universitetshospital
Palle Juul-Jensens Boulevard 99
8200 Aarhus N
Telefon: 22 46 21 67

ditnilse@rm.dk

Overlæge Hanne Hove

Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh. Ø
Tlf. 3545 5003 og 3545 1324

hanne.buciek.hove@regionh.dk

Institutionsleder Jannik Sayoudi

Marielystvej 18
6000 Kolding
Tlf. 2567 2868

jls@dsoixen.dk

Leder Karin Birkedal

Botilbuddet Solvang
Herredsvej 46
4944 Fejø
Tlf. 3066 1032

karin@solvangfejoe.dk

Talepædagog, Vejleder i Karlstadmodellen

Mette Sørensen

Agertoften 6
2680 Solrød Strand
Tlf. 5260 2526

mettesoerensen433@hotmail.com

Sygeplejerske Bolette Færch Petersen

Center for Sjældne Sygdomme
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9 2100 København Ø
Tlf. 3545 4788

bolette.færch.petersen@regionh.dk

Talepædagog, Vejleder i Karlstadmodellen

Ellen Bjerre Jensen

Vindingevej 45
4000 Roskilde
Tlf. 2879 2365

ellenbjerrej@hotmail.com

Klinisk diætist Anne Mørch

Børneafdeling A
Aarhus Universitetshospital
Brendstrupgårdsvej 100
8200 Aarhus N
Tlf. 7845 1497

anneolen@rm.dk

Socialrådgiver

Marianne Due Jensen

Center for Sjældne Sygdomme
Aarhus Universitetshospital
8200 Aarhus N
Tlf. 2026 0193 madujn@rm.dk

Afdelingslæge, dr. med.

Kristina Saraf Neric

AFP, Psykiatrisk Klinik 1
Team for Psykisk Syge Udviklingshæmmede

Aarhus Universitetshospital
8000 Aarhus C
Tlf. 7847 1880

krsara@rm.dk

Afdelingslæge, ph.d Anders Johanson

Barnklinikken SUS Malmö/Lund
Cronquists gata 2 C
214 28 Malmö
Tlf. +46 4033 1489

anders.aj.johansen@gmail.com

Klinisk diætist, NHH-kand.

Klinisk enæringsfysiolog

Dorthe Wiuf Nielsen

Børne Ernæringsenheden, Afsnit 4094
Rigshospitalet
Blegdamsvej 9
2100 Kbh.Ø
Tlf. 3545 8342

dorthe.malene.wiuf.nielsen@regionh.dk

Børnepsykiater Anne Overgaard Pedersen

Ønskes kontakt til Anne Overgaard Pedersen:
send venligst mail til Susanne Blichfeldt s.blichfeldt@dadlnet.dk, med navn og mailadresse eller telefon, hvorefter I bliver kontaktet

Overlæge Susanne Blichfeldt

Konsulent for Landsforeningen for PWS
Kildehusvej 12
4000 Roskilde
Tlf. 2993 8121

s.blichfeldt@dadlnet.dk

Bestyrelsen for Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom

Formand

Jytte Helgogaard
Heibergs Have 67
4300 Holbæk
Tlf.: 2167 1299
Mail: jyttehelgogaard@tdcadsl.dk

Næstformand

Claus Rosenager-Jepsen
Godthåbsvej 36 d, 3
2000 Frederiksberg
Tlf.: 3119 2787
Mail: clausjeps@msn.com

Kasserer

Martin Raabjerg
Gråbykkevej 28
2700 Brønshøj
Tlf.: 2425 1212
Mai: m@raabjerg.se

Sekretær

Lise Reimers
Damgårdsvej 24
3460 Birkerød
Tlf.: 2427 1382
Mail: pws@nypost.dk

Medlem

Jannik Sayoudi
Marielystvej 18
6000 Kolding
Tlf.: 2567 2868
Mail: jls@dsioxen.dk

Medlem

Signe Andersen
Agermosen 35
2650 Hvidovre
Tlf.: 2920 5961
Mail: signe_rsr@hotmail.com

Medlem

Andrew Hoover
Kildevældsgade 63
2100 København Ø
Tlf.: 5048 3867
hoovera@msn.com

Medlem

Irene Svanekær Kudsk
Carl Nielsensvej 94
5792 Årslev
Tlf.: 5123 8532
irenekudsk@hotmail.com

Husk at melde adresse-, telefon- og mailændring til foreningens sekretær.

www.prader-willi.dk

<https://www.facebook.com/groups/119757921508638/>

Ved indbetaling på bankkonto eller Mobile Pay:
HUSK ALTID at skrive, hvem og hvad indbetalingen dækker.

Danske Bank Erhvervskonto, reg.nr.: 1551, kontonummer: 4001 154 273

Mobile Pay: 2425 1212

Nyt nummer til Mobile Pay

Ønsker man at donere en gave til
Landsforeningen for Prader-Willi Syndrom,
kan denne indsættes på ovennævnte konto.

CVR-nummer: 13551898