

Neurodagen 2019 giver håb om bedre forståelse af og støtte til for tidligt fødte

Af Jonna Jepsen, specialkonsulent, forfatter og underviser

Da jeg læste programmet for Neurodagen 2019 blev jeg meget begejstret og måtte bare deltage på konferencen, som blev afholdt i Odense den 22. oktober.

Min begejstring skyldtes, at Socialstyrelsen og en række eksperter nu endelig samler fokus på de bio-psyko-sociale årsager til funktionsnedsættelser og på en tværfaglig tilgang.

Det betyder en bevægelse væk fra den snævre og sygdomsfokuserede diagnosetænkning og hen imod et helhedsorienteret udviklingssyn. Det "nye" perspektiv tager udgangspunkt i ressourcer, potentialer og muligheder. Og i, at hjernen er plastisk og altid kan påvirkes til positiv udvikling.

Når jeg har sat citationstegn omkring ordet nye, skyldes det, at det er det perspektiv, jeg selv har haft og arbejdet ud fra i over 25 år. Og det er også det, Dansk Præmatur Forening for 19 år siden blev grundlagt på.

I programmet for dagen står blandt andet:

"Vi retter blikket mod forskning og indsatser, hvor både en ny forståelse af hjernen og sociale tilgange i relation hertil er i spil og kan berige hinanden gensidigt. Der må således gerne være højt til loftet på Neurodagen (...)"

Jeg giver her et resumé af dagen, hvor jeg relaterer oplæg og input til for tidligt fødte børn og unge der, hvor det umiddelbart lader sig gøre.

Hvad står "bio-psyko-social" for?

Først og fremmest indikerer betegnelsen bio-psyko-social, at fokus er på udviklingsmuligheder. På muligheder for at afhjælpe årsager til dysfunktioner og udfordringer og på at se på det hele menneske.

Det er virkelig et paradigmeskift. De seneste årtier er der sket en mangedobling af diagnosticering med bogstavdiagnoser, som ADHD, ADD, GUA, ASF m.fl., og jeg opfatter det nye fokus som en reaktion på overdiagnosticeringen. Jeg definerer de respektive tilgange sådan:

Behandlingsorienteret tilgang

- * **Psykisk sygdom/handicap.**
Snævert ekskluderende syn
(diagnose, genetik, mangelsygdom)
- * **Diagnose udløser ressourcer**
som en kompensation/adfærdsregulation

Udviklingsorienteret tilgang:

- * **Kompleksitet:**
Bio-psyko-social udviklingsforstyrrelse.
Områderne influerer på hinanden.
- * **Udvikling, nysgerrighed.**
 - Se barnets tvivl, kompetencer og invitationer til omgivelserne.
 - Se og forstå de bagvedliggende årsager.
 - Se og støtte barnets udviklingspotentialer.
Når barnet oplever ikke primært at blive set som forstyrrende, får det lyst til at bede om hjælp.
Det åbner nye muligheder for bio-psyko-social modning og udvikling.

Betegnelsen "Bio-psyko-social" dækker altså over en forståelse af og tilgang til barnet ud fra dets biologiske og psykologiske tilstand og forudsætninger samt dets sociale liv og trivsel.

Biologisk er der for de for tidligt fødte børn primært tale om konsekvenserne af tidlig forstyrrelse af nervesystemets/hjernens udvikling. Men også om betydningen af de umodne organer, der belastes uden for livmoderen før tid, og det svækkede immunforsvar.

Psykologisk drejer det sig om tidlig adskillelse, chok, angst, smerteoplevelser. En lang række traumatiske oplevelser fra livets første dag, når barnet er født meget for tidligt. Det lægger kimen til et lavt selvværd, lige som den vanskelige start besværliggør forældre-barn tilknytningen. Og om de følelsesmæssige konsekvenser af at være udfordret på fysisk helbred, sansemotorik, koncentration, hukommelse, indlæring m.v.

Socialt handler det om tilknytning, tillid til både sig selv og andre samt andres forståelse og tilgang.

Kommunernes praksis

Serviceoven giver faktisk fin mulighed for at bevilge træning, behandling, terapi, konsulentbistand, forældrekurser, socialpædagogisk støtte, forældreorlov osv. Men i kommunernes praksis har det artet sig sådan, at en diagnose i de fleste tilfælde nærmest er blevet et krav for, at indsats har kunnet bevilges. Det har betydet, at rigtig mange præmaturforældre har måttet se deres børn kæmpe og lide, mens de blev trukket igennem en lang række test og undersøgelser, og forældrene selv kæmpede en kamp for at få hjælp og støtte til deres børn. Hjælp og støtte, som ville betyde, at børnene trivedes bedre og derfor havde forudsætninger for at udvikle sig positivt.

Dagens oplæg

Det var forfriskende, at oplæggene på neurodagen omhandlede meget forskelligartede erfaringer og studier. Jeg beskriver essensen af hvert oplæg.

Hjernen som socialt produkt

Professor Jesper Mogensens arbejde og oplæg er inspireret af Jerry A. Foders Modul teori; REF-modellen: Modularity Within Connectionist Works, og hans budskaber er overordnet:

Selv om hjernens netværk er beskadiget, kan det retableres via stimulering, blandt andet i form af feedback. Det vil sige, at har barnet én opfattelse, og får det så et input om, at det faktisk forholder sig anderledes, vil der dannes nye nerveforbindelser, og barnets opfattelse kan ændres/korrigeres. Feedback fungerer som konstant omorganisering af strukturerne i hjernen. Så barnets erfaringer – i høj grad fra sociale sammenhænge – er afgørende for, hvordan det opbygger hjernen.

Når nogle hjerneområder skades eller fejlstimuleres i udviklingen, kan andre hjerneområder tage over.

Der er specialiserede 'byggeklodser' i forskellige dele af hjernen. De kaldes "Elementarfunktioner". Ved træning og stimulering gennem blandt andet sociale interaktioner, sættes klodserne sammen på en ny måde. Det kalder Mogens for "Algoristiske strategier".

Oftest bruges individuelle strategier. Det vil sige, at der er utallige måder at omorganisere hjernen på og skabe nye forbindelser på kryds og tværs.

At lære et nyt sprog er noget af det, der stimulerer hjernen bedst. Fx henviser Mogens til forskning, der indikerer, at der er 4 års forskel på, hvornår Alzheimers gennemsnitligt indtræder i forhold til, om man er et- eller tosproget. Det ses, at områder i hjernen er mere udviklet hos tosprogede.

Men også andre stimuleringer påvirker hjernen. Jeg kan umiddelbart tilføje musik, sansepåvirkning, ernæring, tarmfunktion og kropslig bevægelse.



At finde hjem til sig selv gennem krop og bevægelse

Jim Toft, PhD i psykologi, stiller spørgsmålene:

Hvad sker der med kroppen og bevidstheden, når barnet bevæger sig?

Hvorfor fysisk aktivitet i psyko-soziale indsatser?

Han påpeger, at fysisk aktivitet og kropsbevidsthed er:

- Overset – manglende viden om effekt
- Billigt
- Effektivt
- Etisk påkrævet
- Motiverende

Hans – og anden – forskning viser, at effekterne er: bedre humør, mere overskud, ændrede tanker. Effekten er afhængig af barnets motivation, engagement, relation, fællesskab og oplevelse af værdi/mestring. Den er ikke afhængig af en særlig teknik eller et specielt fag. Det afgørende er at understøtte barnets egne ressourcer og eget engagement.

I centrum for sansning, følelse, tænkning er "Embodiment"; at kunne mærke sig selv, at selvoplevelsen udgår fra kroppen. Kroppen husker alt.

Fysisk aktivitet kan give en oplevelsen af at kunne noget og følelsen af at komme hjem til sig selv. Mening sidder i kroppen. Ikke i hjernen.

Jim Toft beskrev processen sådan: I kraft af fysisk aktivitet påvirkes sanserne, som bliver samlet i en oplevelse og kontakt med sig selv.

På YouTube ligger videoen "Fysisk aktivitet som recovery". Den belyser det nærmere.

Jim Toft refererede til Søren Kierkegaard, som i 1847 skrev et brev til sin svigerinde Henriette, der var trist og langt nede. Hovedbudskabet i brevet var: "Tab for alt ikke lysten til at gaa ...".

Autisme: Fra udviklingsforstyrrelse til udviklingsprofil

Dette tema blev præsenteret af psykolog Jannik Beyer og Dea Birgitte Hansen, som er informationsmedarbejder, cand.mag. i dansk og engelsk og desuden diagnosticeret med bl.a. autisme.

Det var et ud af seks temaer, man som deltager kunne vælge mellem. Jeg gengiver her et resumé af henholdsvis Jannik Beyers og Dea Birgitte Hansens oplæg.

Psykolog Jannik Beyer: Fra udviklingsforstyrrelse til udviklingsprofil

Autisme var sjældent forekommende for bare 40 år siden. Det blev beskrevet første gang i 1943, og man kan kalde den tids forståelse af fænomenet for kerneautisme.

I slutningen af 1970'erne kom de første specialskoler. Man så nu problematikken mere som noget, der kunne gøres noget ved skolemæssigt.

I 1980 blev børn med udviklingshæmning undersøgt for autismsymptomer, og 1/3 opfyldte kriterierne for autisme. Man begyndte at rydde op i det morads, der herskede i forståelsen af og tilgangen til personer med neurologiske afvigelser fra normen. Vi gik fra særforsorg til særomsorg. Der var og er fortsat en opfattelse af, at autisme er et livslang vilkår.

I 1994 begyndte vi at kalde det for eksekutive funktioner. Asperger kom ind som ny variantbeskrivelse. Danmark tilsluttede sig de internationale standarder og grupperinger.

Halvdelen af alle psykiske lidelser diagnosticeres ved 14 års-alderen.

75 % diagnosticeres inden 25 års-alderen.

Jannik gav sin udlægning af de to forskellige tilgange, som han beskrev sådan:

Den bio-fysiologiske tilgang (udviklingsforstyrrelse):

Vi ved ikke, hvad det er, hvad det skyldes, og hvordan vi skal behandle det. Vi anvender kognitivt kompenserende og adfærdsregulerende strategier.



Den-bio-psyko-sociale tilgang (udviklingsprofil):

Medborgerskab. Hvordan sikrer vi, at barnet/den unge kan leve et godt liv med de forudsætninger, vedkommende har?

Vi anvender kognitive-affektive adfærdsstrategier: Mentalisering og social tænkning (selvforståelse, perspektivtagning, sociale historier, psykoedukation).

Jannik afsluttede sit oplæg med en opsummering af udviklingsperspektivet:

En person med autisme kan udvikle sin hjerne og sit nervesystem gennem forskellige former for påvirkning. Socialt, pædagogisk samt sans- og oplevelsesmæssigt.

Skabe erfaringer, fælles tolkning, mønstergenkendelse, forestillingsevne, opmærksomhed, sansninger. Men det vil blive ved at være svært for personen at navigere i komplekse rum med mange personer til stede. Det er muligt at booste den sociale udvikling. Det er vigtigt, at vi tidligt forholder os til den sociale fleksibilitet.

Dea Birgitte Hansen om livet med ASF (Autisme Spektrum Forstyrrelser)

Dea indledte med at fortælle, at hun har gået hos en psykolog i 10 år og derigennem har fået redskaber. Hun er blevet bedre til at erkende sine vanskeligheder og kompensere for dem. Mangler fortsat situationsfornemmelse, men har lært sig selv strategier ved at iagttage normer i socialt samvær.

Hun har fortsat forsinkede reaktioner. Kan fx tit først gennemskue undertonerne i hændelser dagen efter, de er indtruffet.

Hun føler, at andre kommer for tæt på og skal bruge ufatteligt meget energi på at være i situationen. Det kan fx være, når hun sidder over for én anden person. Der opstår så tvangstanker, og hun begynder tit at vride hænder. Hun ved godt, at det ikke er hensigtsmæssigt, men glemmer det tit. Det sker ikke af en psykologisk årsag, men helt automatisk som konsekvens af et gammelt tankemønster.

Samvær er ikke naturligt og intuitivt. Hun kan ikke interagere med små subtile signaler.

Hun har lavt selvværd, viser ikke hvem hun er. I det er der to spor, hvor den ene ikke vil se den anden.

Hun er meget velfungerende, så det er en skjult funktionsnedsættelse. Men de indre vanskeligheder er der altid. Hun kan en hel masse, men kan ikke følge med i den neurotypiskes (normalt fungerendes) verden. Derfor er accept en særlig udfordring. Hun tænker konstant på, hvad der er normalt, og hvad der ikke er.

At være så tæt på 'det normale' medfører mange dilemmaer, paradokser og konflikter. Når grænserne ikke er tydelige, er det svært at forklare årsagerne til udfordringerne.

Dea ser sig selv som et helt menneske.

Hun har stor empati, social forståelse og selvindsigt. Det er blevet forstærket med alderen.

Empatien er overvejende kognitiv.

Dea sluttede af med at sige, at der også er styrker ved de særlige neurofunktioner, og at styrkerne er med til at holde liv i håb og drømme og holde selvværdet oppe.

Målsætninger i neurorehabilitering

Thomas Maribo, som er fysioterapeut, ph.d. og klinisk lektor, indledte med at påpege, at vi ikke bare skal sætte os mål, men også sikre, at de bliver ført ud i livet.

Derefter definerede han betydningen af begrebet 'rehabilitering' som 'ønsket om en fremtidig indsats, som en person med nedsat funktionsevne kan opnå som resultat af en rehabiliteringsindsats'.

Kerneområder i neurorehabilitering:

- 1) Den bio-psyko-sociale tilgang
- 2) Borgercentreret tilgang
- 3) Tværfaglig proces
- 4) Rehabiliteringsproces, 4 elementer
 - Vurdering (af behov)
 - Målsætning og plan
 - Intervention
 - Evaluering
- 5) Revurdering ...



Det er vigtigt at sætte mål, fordi det sikrer

- Bedre resultater af indsatsen
- Gør os i stand til at evaluere effekten
- En styrkelse af personens (forældrenes/den unges) selvbestemmelse
- Kontraktmæssige, lovmæssige og professionelle krav
- Monitorering af forandringer og ændring af strategi, hvis indsatsen ikke virker

Mål vælges aktivt, skabes bevidst, har formål og er fælles for de personer, der deltager i de aktiviteter og interventioner, der sættes i værk.

Det er af stor betydning, at målene dækker alle relevante områder.

Gode mål skal formuleres på brugerens (forældrenes eller den unges) måde, og de er langsigtede, motiverende og afhænger af konteksten.

Thomas' oplæg kan meget fint relateres til, hvordan man gennemfører et godt og vellykket indsatsforløb for et for tidligt født barn eller ungt menneske og dets familie.

Meningsfyldte læringsmiljøer og fællesskabers betydning for livskvalitet

Arnhild Lauveng er norsk psykolog, ph.d. og forfatter. Hun har lavet en kvantitativ undersøgelse af trivsel og livskvalitet hos personer med sammenlignelige psykiske vanskeligheder og forløb. Hun har fundet, at trivsel og livskvalitet er højere hos personer på daghøjskoler end med traditionel ambulant behandling. Altså har det bedst effekt at have psykosocialt fokus – større effekt end behandlingsmæssig indsats. Fællesskaber og helhedsorienterede indsatser har en meget stor betydning for livskvaliteten.

"Lykke er en utilsigtet bivirkning ved at leve et meningsfuldt liv", udtalte en af eleverne på daghøjskolen efter at have fået et nyt socialt liv med de øvrige elever og at være begyndt at male. Arnhilds slutreplik var: "Vi ved, hvad mennesket har brug for, når det har det svært. Og at det ikke har brug for at være udstødt/alene".

Der er tit meget fokus på det, de for tidligt fødte børn ikke kan. Men oplægget her belyste, hvordan trivsel og livskvalitet øges via fællesskaber og meningsfyldte aktiviteter ud fra den enkeltes ressourcer, interesseområder og mål.

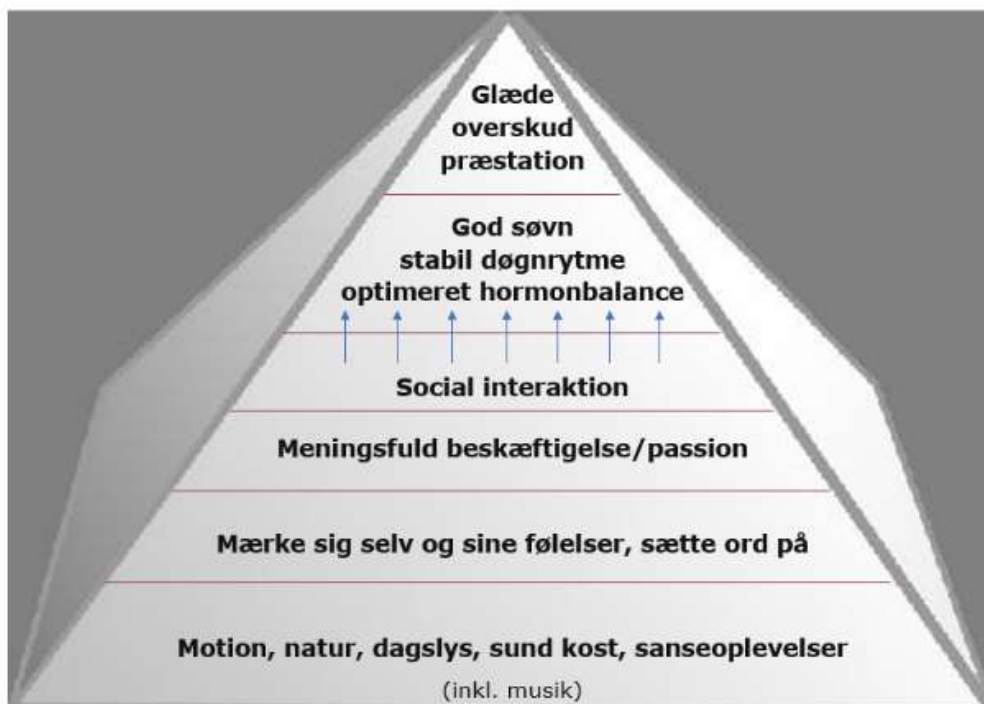
Hjerneskode og hypnose

Jonas Lindeløv er adjunkt i kognitiv neurovidenskab og neuropsykologi og er en af forskerne bag et dansk studie, der blev internationalt offentliggjort i 2017.

Studiet viste, at hypnose lader til at hjælpe hjerneskedede med at huske bedre. Det er helt nyt, at man har kunnet påvise store effekter af hypnose på kognition. De foreløbige resultater ser lovende ud, og forskerteamet er nu i gang med flere studier for at se, om resultaterne kan gentages. Denne gang med hjernerystelser i fokus.

I forhold til følger af for tidlig fødsel er det interessant, at der nu ser ud til også at komme forskningsmæssige resultater, der peger på, at samtale- eller psykoterapeutisk intervention har indflydelse på den neurologiske tilstand og udvikling.

Trivselspyramiden



Jeg har samlet dagens budskaber i det, jeg kalder 'Trivselspyramiden'

Dagens konsensus

I psykiatriens behandlingstilgang er der ud over medicin: Samtaler, aktivering og adfærd. Hertil bør lægges motion, sansestimulering/ kropslighed, natur, terapi og fællesskaber. Indsatsen bør desuden lægges i hjemmet/hverdagen.

Mindre vigtigt: Diagnose og baggrund. Kortvarige gentagne symptombehandlinger.

Vigtigt: Aktiv deltagelse i trygt miljø, stabile og varige relationer, gensidig samhandling, tid og vedholdenhed, terapi som del af helhedsindsats, legebaserede aktiviteter, læring, glæde og omsorg.

Selv om vi kan forvente, at det tager noget tid, inden de nye og meget positive tendenser i offentligt regi når ud i kommunernes og psykiatriens praksis, er det et stort skridt i den rigtige retning. Det giver mig et velbegrundet håb om, at præmaturforældre i fremtiden vil få meget nemmere adgang til en god, nænsom, samarbejdsbaseret og effektiv offentlig indsats.