

Forslag fra UngeAlliancens ForældreNetværk

Sundhedsstrukturkommissionen ønsker en åben drøftelse om sundhedsvæsenets udfordringer og indretningen af fremtidens sundhedsvæsen. Den opfordring vil UngeAlliancens ForældreNetværk gerne tage imod, og vi kvitterer hermed med en række forslag – som vi gerne uddyber.

Baggrund:

Alt for mange unge under 25 år, der er ramt af både psykiske vanskeligheder og et samtidigt problematisk brug af rusmidler, får ikke relevant og rettidig hjælp. Som konsekvens heraf mister de unge dyrebare år af deres ungdomsliv – og dét trækker ofte dybe spor langt ind i deres voksenliv, både på det personlige plan og i forhold til uddannelse og arbejde. Forældre og søskende bliver også voldsomt belastede – med risiko for at udvikle alvorlige belastningsreaktioner og opleve sygdomsmeldinger, fyringer og familieopløsninger. Dét er både her og nu – og på lang sigt – dyrt for samfundet. Og for sundhedsvæsenet, ikke mindst for psykiatrien.

UngeAlliancen er sat i verden for at styrke og udbrede viden, erfaringer og perspektiver på indsatser til disse unge – ofte benævnt 'unge med dobbeltdiagnose', selv om mange unge ikke nødvendigvis er blevet diagnosticeret (endnu). UngeAlliancen er en alliance af unge og forældre med personlige erfaringer, samt fagpersoner, forskere, frivillige organisationer, styrelser m.fl. på tværs af sektorer. UngeAlliancen er støttet af Helsefonden, der siden 2016 har haft et særligt fokus på unge med dobbeltdiagnose. Læs mere her: www.ungealliancen.dk

ForældreNetværket er UngeAlliancens netværk af forældre, der har mange og desværre ofte meget negative erfaringer fra deres børns møder med hjælpesystemerne, herunder i særlig grad psykiatrien. Nogle af disse erfaringer er beskrevet i denne rapport:

[UngeAlliancen: Om unges og forældres møder med hjælpesystemerne.](#)

Forslag og idéer til fremtidens sundhedsvæsen vedr. unge med dobbeltdiagnoser

Repræsentanter fra ForældreNetværket har i efteråret 2023 deltaget i frokostmøder og Camp i allianceen "Ingen er normale – alle er originale", arrangeret af Next Step. Formanden for Sundhedsstruktur-kommissionen, Jesper Fisker deltog ved afslutningen januar 2024 og fik overrakt en række forslag fra deltagerne.

Nedenstående forslag skal ses et supplement til disse forslag. Der er nemlig brug for, at der OGSÅ kommer fokus på, at en del unge med psykiske lidelser samtidig har eller får et problematisk brug af rusmidler, og at begge problemstillinger skal tages alvorligt både for at forebygge og i selve behandlingsindsatsen. Dobeltdiagnose-problematikker går på tværs af Sundhedsområdet, Socialområdet og andre områder – men skal håndteres, også i Fremtidens Sundhedsvæsen.

Indfør NO WRONG DOOR som princip

Alt for mange unge og deres forældre oplever at løbe panden mod en mur, når de beder om hjælp i hjælpesystemet, fx i psykiatrien. Som en af forældrene forklarer: "Man bliver kastet rundt fra den ene til den anden, for til sidst at blive nødt til at starte forfra – hvis man altså orker. Det er hårdt. For man skal huske på, at de unge og forældrene ofte intet kender til hjælpesystemerne, når de befinder sig midt i orkanens øje. Man bliver hvirvlet rundt og rundt og aner ikke, hvor man vil havne."

Det kan og skal ikke være op til den enkelte unge og forældrene selv at finde vej i junglen af hjælpesystemer.

Vi anbefaler derfor, at der indføres et princip om No Wrong Door. Det skal være et systemansvar at åbne døren for den unge og forældrene, byde velkommen, undersøge hvad der er brug for, hjælpe den unge og forældrene hen til den rette hjælp gennem følgeskab og brobygning, og ikke give slip, før andre har taget over.

Sørg for en Tovholder/Forløbskoordinator, der skal sikre sammenhæng på tværs

Forældrene oplever, at det ofte er dem selv, der må finde vej gennem systemet. Ønsket om en tovholder/forløbskoordinator står meget højt på forældrenes ønskeseddel. Som en af forældrene forklarer: "Hvis bare man havde haft en forløbskoordinator, der kunne have været den røde tråd med en faglig baggrund, og som ikke nødvendigvis havde en køreplan, men som havde det faglige overblik. Jeg ved godt, at en kræftpakke er anderledes, fordi man kan tale om rask eller ikke, men måske man kan tale om en unge-forløbspakke?"

En anden forælder fortæller: *"Man kan blive helt misundelig over, at ens søn ikke fik en anden sygdomsdiagnose, for så havde der været en behandlingsplan. Altså, jeg tør næsten ikke sige det højt. Men hvis han havde fået kræft, så skulle jeg jo slet ikke tænke selv. Så får man et tlf.nr., så man kan ringe til afdelingen døgnet rundt. Og forældrene bliver tilbudt psykologhjælp!!!"*

Vi foreslår derfor, at unge og deres familier får tildelt en tovholder/forløbskoordinator, når de kommer i kontakt med hjælpesystemet, fx psykiatrien. Denne tovholder/forløbskoordinator skal have indblik i det særlige ved at være ung, i dobbeltdiagnoseproblematikker (dvs. både psykiske lidelser og rusmiddelproblemer) og skal samtidig have et stort systemkendskab og kunne arbejde på tværs. Tovholderen/forløbskoordinatoren skal have overblik over hvilken hjælp, der er relevant, og hvor og hvordan den findes, og skal hjælpe unge og forældre med at lave aftaler samt følge op på om den rette hjælp er fundet, eller om der skal findes andre alternativer.

Inddrag forældre, hvis overhovedet muligt – også efter det 18. år

Ikke alle unge, ramt af dobbeltdiagnoser, er så heldige at have forældre, der magter at hjælpe og bakke op. Men mange har – i hvert fald for en tid – forældre, der både vil og kan hjælpe, også efter det 18. år. Mange forældre oplever imidlertid at blive afvist og set som besværlige. Som en af forældrene fortæller: *"Jeg har jo kun lyst til, at vi [som familie] er helt normale og ikke har brug for hjælp. Jeg oplever at blive mødt med mistænkeliggørelse. Jeg skal både forsvare mit eget barn og min egen position og rolle. Det ville man jo aldrig skulle, hvis man havde et kræftsygt barn. Jeg bliver opfattet som én, der kræver. Men jeg ville jo allerhelst bare være fri for hjælp..."*

Og når de unge fylder 18 år, ryger forældrene meget ofte nærmest pr. automatik ud af ligningen, også selv om de unge fortsat gerne vil have deres forældre tæt på, fordi de måske har levet et liv, hvor deres udvikling på nogle punkter er blevet voldsomt forstyrret eller har været sat helt i stå, og hvor forældrene derfor har måttet tage sig af alt fra at tjekke e-Boks over tøjvask til økonomistyring og tovholder i de unges sag. Mange forældre oplever, at de skal kæmpe for fortsat at få lov til at hjælpe deres børn.

Samtidig er det vigtigt at huske, at behandlingsindsatser kun er en del af de unges liv for en tid, mens forældre og andre nære pårørende også var der før behandling – og også skal være der efter behandlingen er stoppet. Eller som en af forældrene formulerer det: *"Vi forældre er der hele tiden og har hele forhistorien med. Og vi skal også være der resten af livet. Behandlingerne er forhåbentlig kun i den unges liv for en tid. Hvis I vil have en fuld anamnese, er forældrene vigtige livsvidner – og måske de eneste livsvidner, fordi den unge har været så påvirket eller har haft det så skidt gennem mange år."*

Vi foreslår derfor, at der udarbejdes retningslinjer/procedurer om, at forældre eller andre nære pårørende som udgangspunkt skal inddrages – medmindre noget taler for, at de ikke skal inddrages. De unges ret til at være voksne og selvbestemmende skal selvfølgelig respekteres – og hvis de unge ikke ønsker at deres forældre skal inddrages, når de fylder 18 år, skal forældrene ikke inddrages. Men udgangspunktet må og skal være, at forældre eller andre nære pårørende kan og skal inddrages, hvis overhovedet muligt – også selv om der vil være perioder, hvor de unge ikke magter/ønsker at have forældrene tæt på.

Tilbyd kompetenceudvikling til medarbejdere om unge, rusmidler, samarbejde på tværs samt undervisning i specialviden, fx autisme og samtidige rusmiddelproblemer

Alle skal selvfølgelig ikke kunne og vide alt. Men alle skal kunne og vide tilstrækkeligt til at vide, hvad de selv kan/skal, og hvor de kan hente hjælp fra/arbejde sammen med andre. Dét kræver et solidt vidensgrundlag, der løbende skal understøttes og kvalificeres. Det er nødvendigt, at medarbejderne i fx psykiatrien bliver klædt på til at forstå og håndtere unges brug af rusmidler – så de ikke bliver skræmt og bare afviser de unge og siger, at de må komme igen, når de er holdt op med at ryge hash.

Samtidig er det vigtigt at alle har tilstrækkelig med viden om hinandens fagområder til at kunne bruge hinanden. Forældre oplever fx ofte, at de udover at være forældre og tovholdere også skal være vidensbærere, dvs. at det er dem som forældre, der skal sikre, at den rette viden om fx diagnose og behandlingsindsats kommer videre til sagsbehandleren, og at viden om hvordan rusmidler påvirker/ikke påvirker den unge kommer frem til psykiateren, sådan at fx udredning eller medicinering ikke bliver afvist pga. misforståelser.

Vi foreslår derfor, at medarbejdere i psykiatrien (og i de kommunale indsatser) skal tilbydes kompetenceudvikling og undervisning i, fx:

- ⇒ Hvad er det særlige ved unge under 25 år, der er ramt af dobbeltdiagnoser?

- ⇒ Og hvordan kan vi forebygge, at de begge problemstillinger kommer i spil?
- ⇒ Hvordan kan vi forstå de unges brug af rusmidler?
- ⇒ Hvordan hjælper vi bedst muligt de unge – og deres familier?
- ⇒ Hvordan kan vi arbejde unge, der er diagnosticeret med fx autisme og som samtidig har et problematisk brug af rusmidler?

ForældreNetværket har flere gange bidraget med oplæg på konferencer, temadage og kompetenceudvikling vedr. unge med dobbeltdiagnoser. Senest i januar 2024, hvor UngeAlliancen sammen med repræsentanter fra hhv. UngeNetværk og ForældreNetværk afholdt temadag for ca. 40 medarbejdere fra afd. M på Sct. Hans, Region Hovedstaden. Og i efteråret 2023, hvor ca. 80 medarbejdere på tværs af kommuner og region mødtes på temadag i Vildbjerg, i det vestligste Jylland, mhp. at drøfte nuværende og fremtidig indsats og samarbejde på tværs til gavn for unge med dobbeltdiagnoser og deres forældre, der bor i ForkantsDanmark. Dét fortæller vi gerne mere om, og ellers kan man læse mere her: [UngeAlliancen | Grupper | LinkedIn](#)

Uddan Forældre Peers

Indsatser til unge med dobbeltdiagnoser hænger ikke på træerne – og det gør hjælpen til forældrene bestemt heller ikke. Tvært imod er det i dag meget svært at finde tilbud, der er målrettet forældre til unge med dobbeltdiagnoser. Der findes tilbud om fx gruppeforløb og psykoeducation til forældre til unge med bestemte psykiske diagnoser – i hvert fald nogle steder i Danmark (typisk tæt på de større byer). Men så snart der også er rusmidler i spil, oplever forældrene ofte at føle sig stigmatiseret – der er utrolig meget skyld og skam forbundet med at være forældre til en ung med både psykiske problemer og samtidige rusmiddelproblemer. Som en af forældrene forklarer: *”Vi har aldrig talt med andre om det – eller vi forsøgte begge at tale med vores venner. Men de forstod det ikke. Så de eneste, vi har talt med, er vores egne forældre, altså bedsteforældrene. Det var derfor en stor lettelse at møde andre forældre med de samme erfaringer i UngeAlliancens ForældreNetværk.”*

Forældre og andre pårørende har brug for at føle sig set, mødt og forstået. Fagpersoner kan gøre meget – ved at blive mere opmærksomme på og inddrage forældre som en ressource. Men de vil ikke nødvendigvis forstå, hvordan det er at være forældre. I dag bruges peers mere og mere i psykiatrien – men forældre peers er endnu ikke udbredt.

Vi foreslår derfor, at der uddannes forældre peers, der kan tilbyde støtte til forældre og andre pårørende, mens deres ung er i behandling for dobbeltdiagnoser under indlæggelse eller ambulante forløb. Vi ved, at der er et behov – og vi kan se, at det gør gavn, når forældre møder andre forældre – men der er også brug for uddannelse. Som en af forældrene formulerer det: *”Vi er mange forældre, der gerne vil tilbyde vores erfaring, men vi skal klædes på til at gøre det. Både for at kunne være hjælpsom for de forældre, der søger støtte, og for at vi kan være hjælpsom for fx psykiatrien. Men også for at passe på os selv. Dét, vi har oplevet, har slidt – og dét skal være på plads og bearbejdet, for ellers kan vi ikke støtte andre.”*

Sig endelig til, hvis I vil høre mere...

Som I nok kan læse, har vi meget på hjerte – også meget mere end der er plads til her.

Der er i den grad brug for, at også I i Sundhedsstrukturkommissionen tager alvorligt, at unge er en særlig målgruppe og at dobbeltdiagnoser er et særligt område, der kræver både forebyggelse og særlige indsatser på tværs af faggrupper og sektorer.

Sig endelig til, hvis I ønsker uddybning – vi stiller meget gerne op!

Venlig hilsen

Hella Kjølner og Susan Reinhold Jacobsen, Forældre i ForældreNetværket

Susanne Pihl Hansen, Koordinator i ForældreNetværket

T: 2076 9617

ungealliancen.foraeldre@gmail.com

www.ungealliancen.dk