

Unge Patienters foretræde i Sundheds- og Forebyggelsesudvalget

Torsdag den 6. november kl. 13.15

v. Line Agersnap (FNUG unge med gigt), Emil Sølvér Rehling (Hjerteforeningen GUCH), Niels Vogensen (Sind Ungdom), Tina Brændgaard Nissen (Ung kræft i Kræftens Bekæmpelse)

Hvem er vi?

Unge Patienter er en sammenslutning af ungdomspatientforeningerne Sind Ungdom, Ung kræft, FNUG, Ungegrupperne i Diabetesforeningen og Hjerteforeningen GUCH. Vi er gået sammen for at sætte fokus på unge patienters vilkår i det danske sundhedsvæsen og være med til at sikre unge patienter på tværs af diagnoser de bedste muligheder for et godt liv med og efter sygdom.

Vi repræsenterer unge i alderen 15-39 år med længerevarende eller kroniske sygdomme. Unge med vidt forskellige diagnoser og behandlingsforløb - og livsforløb! Men også med meget til fælles. Først og fremmest en glubende livsappetit og et stort behov for så hurtigt som muligt at komme videre i livet og få sygdom og behandling til at passe ind i hverdagen og ungdomslivet.

Baggrund - flere kronisk syge unge

Antallet af kronisk syge er stigende. Sundhedsstyrelsen anslår, at cirka en ud af 10 unge i dag har en kronisk sygdom. Flere unge lever med konsekvenserne af have haft et længerevarende sygdomsforløb.

På trods af et stigende antal unge patienter er sundhedsvæsenet ikke blevet bedre rustet til at tage sig af dem. Der findes kun få deciderede ungeafsnit i Danmark, men unge har helt særlige udfordringer og andre ressourcer, og de passer ikke nødvendigvis ind i hverken børne- eller voksenafdelingen. Unge patienter føler sig overset, fordi sundhedspersonalet ikke ved, hvordan de skal håndtere dem.

Jeg er først og fremmest ung!

At være ung og have kronisk eller langvarig sygdom er særligt udfordrende. Især psykisk. Identiteten som syg er svær at forene med et almindeligt ungdomsliv, og sygdommen kan påvirke unge i så høj grad, at det går ud over deres trivsel og udvikling.

Vi har fuld gang i uddannelse og karriere, fester og flirts. Pludselig bliver vores ungdomsliv skiftet ud med hospitalsaftaler, medicin og venteværelser med alt for gamle dameblade. Vores venner suser videre i livet, mens vi selv kæmper med en sygdom, og føler at vi spilder tiden.

Unge patienter føler sig typisk alene. De er bange for konsekvenserne af sygdommen. De er bange for at dø. De er flove og føler sig mindre værd. Hvem gider være venner eller kæreste med en syg? Nogle unge bliver isolerede fra deres sociale liv under lange indlæggelsesperioder. Andre er nødt til at sætte deres uddannelse på standby eller tage orlov fra drømmejobbet. Med risiko for, at de dropper ud eller aldrig kommer tilbage på arbejdsmarkedet.

Vi ønsker

Unge patienter ønsker mere end noget andet at være som alle andre. At føle sig normale. De skal nok komme ovenpå igen, men de har brug for hjælp. Hjælp til at opretholde kontakten til deres venner, uddannelse og job undervejs i behandlingsforløbet. Hjælp til at håndtere de psykiske konsekvenser af sygdommen.

Unge Patienters opfordring til politikerne er, at der generelt sættes fokus på unges vilkår i det danske sundhedsvæsen. Unge patienter skal ikke have særbehandling. Vi skal have den behandling, vi har ret til. Vi vil livet. Vi har ressourcerne. Vi er en del af Danmarks fremtid.

Unge Patienter ønsker

- Ungeafsnit eller mulighed for at møde andre unge under indlæggelse - erfaringsudveksling med andre unge patienter mindsker ensomhedsfølelse og giver håb.
- Et fleksibelt uddannelsessystem - f.eks. mulighed for at studere på deltid eller få standby plads.
- Øget fokus på rehabilitering, herunder fysisk og mental genoptræning - hjælp til at holde fast i/vende tilbage til en normal hverdag.

Vi foreslår

- Gratis psykologhjælp. Det er altafgørende, at psykologhjælp er lettilgængeligt og gratis for unge med alvorlige og kroniske sygdomme. Enten på behandlingsstedet, hos en psykolog eller i tværfaglige rehabiliteringstilbud.
- Udvidelse af henvisningsretten.

Hvorfor gratis psykologhjælp?

Mennesker med kroniske lidelser har betydelig øget risiko for at få en depression eller angst (kilde Danske Patienter). Når alvorlig sygdom rammer fokuserer sundhedspersonalet og familien på behandlingen her og nu. De unge går ofte alene med deres tanker. Mange har ikke lyst til at belaste familien og har brug for at tale med en rådgiver. Bare det at få sagt højt, hvad man tænker og føler kan være en stor hjælp.

Desværre er tilbuddene om støtte og hjælp til psykiske reaktioner begrænsede. Ungdomspatientforeningerne i Unge Patienter tilbyder erfaringsudveksling med andre unge, og vi presser på hos vores moderorganisationer for at tilbyde og udvide rehabilitering målrettet unge. Men det er ikke nok.

Mange unge under uddannelse har ikke råd til at betale for psykologhjælp, heller ikke med henvisning fra praktiserende læge og 60 procent tilskud fra sygesikring.

Hvorfor udvidelse af henvisningsretten?

Der er skarpe kriterier for tildeling af støtte til *personer ramt af invaliderende sygdom*. Henvisning til psykolog skal gives inden 6 måneder efter sygdommen er diagnosticeret – i særlige tilfælde inden 12 måneder.

De fleste unge med kroniske og alvorlige sygdomme har netop behov for psykisk støtte, både når de får diagnosen, under behandlingsløbet, og når de har afsluttet deres ambulante behandlinger og skal lære at leve med sygdommen og dens konsekvenser. Det er et langt sejt træk. Derfor foreslår vi en udvidelse af henvisningsretten.

Gevinst for samfundet

Unge patienter er topmotiverede for at vende tilbage til uddannelse og arbejdsliv, men de har brug for hjælp til at overkomme de psykiske reaktioner på sygdommen.

Spildt uddannelse og udgifter til sygedagpenge og førtidspension koster samfundet mange penge. Vi skal undgå at unge falder ud af uddannelsessystemet og arbejdsmarkedet. Det er vores menneskelige og demokratiske ansvar, og det kan godt betale sig.

Psykisk sårbare unge har sværere ved at gennemføre en ungdomsuddannelse og har en tendens til at trække problemerne med sig ind i voksenlivet – unge med psykiske problemer bliver ofte til voksne med psykiske problemer, og det er dårligt for både deres liv og samfundsøkonomien (kilde: Vidensråd for Forebyggelse)

Udover vores egne og medlemmers erfaringer henvises til dokumenter, som understøtter vigtigheden af initiativer i relation til unge patienter:

[Danske Patienter Fysisk sygdom har psykiske konsekvenser Rundspørge 2011](#)

[Danske Patienter Offentlig støtte til psykologhjælp betaler sig](#)

[Danske Patienter Psykiske problemer overses](#)

[Danske Patienter Psykiske problemer](#)

[Danske Patienter Unge patienter er først og fremmest unge](#)

[Når sorgen rammer Mandag Morgen og Egmont Fonden \(2011\)](#)

[Vidensråd for forebyggelse Unges mentale helbred](#)

[Skive kommune griber sårbare unge](#)

[Rigshospitalet: Rehabiliteringsprogram for kræftramte børn skal testes og udvikles](#)

[MetroXpress: Danske Bastian kan fortælle en fantastisk historie om, hvad venskab kan gøre](#)

[Kronisk syge børn har svært ved at få venner](#)

[SF vil have unge med spiseforstyrrelser på dagsordenen](#)



Kontakt Unge Patienter
Tina Brændgaard Nissen
projektleder Ung kræft

E tinab@cancer.dk
T 3325 7472
E 2176 2698

www.cancer.dk/ungkraeft/unge-patienter/