

FORÆLDREGRUPPEN FRA FILMEN **DE PÅRØRENDE** NÅR ENS BARN RAMMES AF PSYKISK SYGDOM



Kun **4 %** af pårørende siger, at deres arbejdsplads har en politik, der omhandler psykisk sygdom og hensynet til de pårørende.

Ca. **15 %** af børn og unge har været i behandling for en psykisk lidelse, inden de fylder 18 år.

Hver fjerde pårørende har været på orlov, arbejdet på nedsat tid eller været sygemeldt, som følge af ens nærmestes sygdom

Kilde: Bedre Psykiatri

Intro til gruppen

Vi er alle forældre til børn med psykisk sygdom. Vi deltager i dokumentarfilmen **"DE PÅRØRENDE"**, hvor vi som pårørendegruppe med psykoterapeut Lene Karlsson for bordenden står frem med vores personlige historier. Her belyser vi de vilkår, som vi og vores psykisk syge børn lever med og har gjort i årevis. Vores børn er nu unge voksne, så vi har erfaringer, der spænder bredt fra børn-/unge psykiatrien, voksenpsykiatrien, psykiatriske hospitaler, distriktspsykiatrien og bosteder, samt handicapcentre, jobcentre og misbrugscentre.

Vi har valgt at stå frem, fordi vi har et stort ønske om at skabe fokus på, hvad det vil sige at være pårørende til psykisk syge. Vi ønsker med afsæt i filmen at tage politiske dialoger og give input/bidrag til vigtige og virkelighedsnære indsatsområder, der bør favnes i den kommende 10 års plan for psykiatrien. Vores fokusområder er beskrevet på følgende side. Vi tænker, at de 4 fokusområder forgrener sig ind i både **sund-**

hed-/ældre udvalget, social-/indenrigsudvalget samt **beskæftigelsesudvalget**, men det tænker vi, du/I har det fulde overblik over. Vi stiller os til rådighed for en høring, og foreslår at den afholdes med at vise filmen **"DE PÅRØRENDE - en film af Vibe Mogensen"** i sin fulde længe (50 min.) og en debat/dialog med relevante politikere lige efter filmfremvisningen.

Vi har afholdt dialogmøder i februar med psykiatriordførerne **Jane Heitmann (V), Trine Torp (SF), Julie Skovsby (A)** og **Liselott Blixt (DF)** som alle har opfordret os til at tilbyde en høring. Psykiatriordførerne finder alle vores indspark yderst vigtige og relevante. Både generelt, men især i forhold til den kommende 10 års plan for psykiatrien.

Venlig hilsen

Forældregruppen fra filmen DE PÅRØRENDE

KONTAKT

for yderligere information eller møde:

Tommy - info@design-byg.com - 5011 3011

Marianne - marianne-mas@hotmail.com - 2819 5919

Hanne - hanne.tychsen1@gmail.com - 2219 4128

Birgitte - birgitte.von.barm@gmail.com - 6171 0823

Jette - jette@kindly.dk - 5362 2305

Lene - lene@yourmind.dk - 2019 7304

Vibe - vibemogensen@gmail.com - 2286 3421

LINK til film teaser

DE PÅRØRENDE:

<https://vimeo.com/464982081>

DE PÅRØRENDE har afholdt møder i februar - marts 2021 med forskellige relevante politikere og det er på opfordring fra psykiatriordførerne Jane Heitmann (V), Trine Torp (SF), Julie Skovsby (A) og Liselott Blixt (DF) at vi nu rykker videre og tilbyder en høring.



Vi kæmper for:

1. Offentlige Pårørendegrupper på finansloven

Udfordring:

I dag skal pårørende til psykisk syge selv finde og opsøge private og frivillige organisationer for at få hjælp. Det er problematisk. Som pårørende står man i en sårbar situation, og det kan være svært at finde overskud til selv at opsøge de private tilbud. Alt for mange får derfor ikke den hjælp, de har brug for.

Forslag til løsning:

Det skal være obligatorisk for det offentlige at tilbyde forældre, søskende og partner at deltage i pårørendegrupper og øvrige hjælpeprogrammer med terapeutisk tovholder. Der bør både være digitale og fysiske pårørendegrupper, så du kan få hjælp, uanset hvor du bor i Danmark. Uanset om der er stillet en diagnose eller ej.

2. Psykiatri-plejerske på finansloven

Udfordring:

Når vi som familie rammes af en psykiatrisk diagnose, bliver vi kastet ud i en akut krise. Vi er ikke i stand til at tænke klart og har ikke det overskud, der skal til for selv at opsøge hjælp. Og da slet ikke overskud til at navigere i et stort og ukendt offentligt system. Lad os inspirere af måden, vi behandler kræftpatienter på. Så snart du får stillet en kræftdiagnose, får du her tilbudt et møde med en fagperson, der tager hånd om dig.

Forslag til løsning:

Det skal være obligatorisk for det offentlige at stille en psykiatri-plejerske til rådighed, straks når vores psykisk syge eller pårørende retter henvendelse til psykiatrien.

Uanset det er i hospitalspsykiatrien eller distriktspsykiatrien og uafhængigt af om der ER stillet diagnose eller ej.

Det er psykiatri-plejerskens opgave at guide, vejlede og vise os vej gennem systemet og finde den rette hjælp. Psykiatri-plejersken skal kunne manøvrere indenfor de forskellige sektorer, lovmæssige rammer og regler. Personen skal være i besiddelse af tværfaglig viden/erfaring og ikke mindst have empatisk forståelse for vores situation, der ofte handler om liv eller død.

3. Juridisk aldersgrænse. Nytænkning af ungdomspsykiatri

Udfordring:

Den dag unge fylder 18 år, går de fra børne/ungdomspsykiatri over i voksen psykiatrien. Det forløb, de er i gang med, forsvinder ligesom de personer, de er blevet fortrolige med. De skal starte helt forfra i et nyt system, med nye mennesker og nye forløb. Det kan resultere i, at den unge får det markant dårligere. Eller falder helt ud af behandlinger.

Forslag til løsning:

Set i lyset af, det stigende antal unge der kommer i kontakt med psykiatrien, er det nødvendigt, at vi nytænker den og skaber en bedre struktur i den unges behandling. Vi har brug for en nytænkning af ungdomspsykiatrien, med et aldersspænd på 15-25 år. Vi skal skabe en mere sammenhængende og kontinuerlig behandling af den unge i dennes mest sårbare år. Det er vigtigt, at man i større grad indtænker den unges præmisser i behandlingen. Præmissen må ikke stå som en barriere for at kunne blive behandlet. Mere smidighed omkring den juridiske aldersgrænse kan

opnåes ved indførelse af en Patient vilje-erklæring, hvori den unge, kan indføre ønsker vedr. behandling. Fx kunne det være, at den unge ønsker fiksering fremfor fastholdelse. Patient vilje-erklæring kan ligeledes fungere som fuldmagt/samtykke erklæring, så forældre kan bistå både i behandling og i kontakt til det offentlige, på den unges vegne.

4. Pårørende indskrives i serviceloven

Udfordring:

I dag figurerer pårørende til psykisk syge ikke et eneste sted på serviceloven. De pårørendes rettigheder er ikke eksisterende. Det betyder eksempelvis, at man ikke har mulighed for at få ekstra sygedage eller sygeorlov.

Forslag til løsning:

Krav om støtte og hjælp til de pårørende skal indskrives i serviceloven. Vi ønsker ret til omsorgsdage, orlov, ret til psykologbehandling - krisepsykolog, da det er nu og her krisen indtræffer. Vores psykisk syge har brug for os som talerør, da de ikke selv er i stand til det, når sygdommen raser. Vi er en værdifuld ressource for vores psykisk syge og for behandlere, da vi har kendskab til adfærd og udfordringer for den syge.

Der bør også oprettes et kursus for alle kommunalansatte, som satte dem ind i hvad det vil sige at være pårørende - fx se DE PÅRØRENDE filmen og på den måde få tilføjet vigtig viden, der kunne hjælpe de ansatte, når de møder mennesker som os. Regeringen kunne ligeledes opfordre det private erhvervsliv til at have retningslinjer ift. at have medarbejdere ansat, der også har det vilkår, at de er pårørende.

Personlig baggrund:

Marianne og Tommy - datter Julie 22 år.

Tommy og Mariannes datter har været indlagt ca. 33 mdr. henover de sidste 4 år. Med adskillige selvmordsforsøg bag sig.

Julie har asperger (autist dia.) og har fået diagnosen skizofreni. Marianne blev på daværende tidspunkt langtidssygemeldt fra sit arbejde. Tommy har i mange år måttet arbejde på nedsat tid, grundet deres datters sygdom. Både Marianne og Tommy har symptomer på PTSD (Posttraumatisk stressforstyrrelse).

Julie har også to voksne brødre.

Birgitte - søn 34 år.

Hendes søns psykiske lidelser og misbrug har igennem årene slidt på hende. Hun er bekymret for hvad der kan ske med hendes søn og har i perioder været bange for hvad han kan komme til at gøre ved sig selv eller ved hende. Hun er i en proces, hvor hun har været nødt til at lægge afstand til sønnen, men samtidig forsøge at støtte. Birgitte har gjort alt for at hjælpe sin søn og hun er blevet så overbelastet, at hun er blevet sygemeldt og fyret fra sit job.

Birgitte var ikke i tvivl om at hun ville være med i filmen. Hun ønsker at skabe en forståelse for de paradoksale vilkår, som forældre til psykisk syge børn lever under og sætte fokus på at de psykisk syge trænger til bedre behandlingsmuligheder. Hun mener det er et stort problem, at de psykisk syge med dobbeltdiagnoser ikke får optimal hjælp. Hun sammenligner det med hvordan kræftsyge får tilbudt et tilrettelagt behandlingsforløb og "Som psykisk syg eller pårørende famler du nærmest i blinde ift. behandling".

Hanne - datter, 30 år:

Hannes datter har været indlagt flere gange på psykiatrisk hospital og har fået flere forskellige diagnoser. (ADHD, OCD, generaliseret angst) Datteren følte sig presset til at true med selvmord, for at undgå at blive sendt hjem fra psykiatrisk skadestue. Hanne har også en søn på 25 år. Sønnen er blevet overset og føler sig svigtet.

Hanne har igennem årene formået at "omsætte" sin datters og egne udfordringer til handling ved at holde foredrag om "Diagnose-børn/unge" og hun har valgt at skifte karriere, så hun kan bruge sin viden og erfaring som pårørende. Hanne er et sted, hvor hendes datter selv er begyndt at tage ansvar for sin behandling og medicinering. Hun er igang på arbejdsmarkedet som selvforsørgende. Dette er et udfald af egen handling og familiens støtte. Der har ikke været hjælp at hente andre steder.

Hanne ser nu frem til at være andet end "professionel mor", behandler og "fixer" for sin datter. Hanne finansierer selv privat terapeutisk støtte til begge sine børn. Med 15 års erfaring som pårørende vil Hanne gerne påvirke beslutningstagere, således vilkår og rammer kan forbedres for pårørende og psykisk syge.

Jette - søn Martinus, 24 år:

Jettes søn udviklede et hashmisbrug i teenageårene og blev diagnosticeret med en udviklingsforstyrrelse. (ADD, social angst og depression) Som konsekvens af dette, måtte Jette flytte fra sin sammenbragte familie og ind i en lejlighed sammen med sin søn i et forsøg på at redde både sin familie og sin søn. Hun har i perioder været sygemeldt.

Jettes søn fik ingen hjælp eller behandling, og misbruget fortsatte med kokain og alkohol. Det førte til psykotiske

oplevelser og indlæggelser på psykiatrisk hospital, hvorfra han blev udskrevet alt for tidligt.

Jette har skrevet brev til socialborgmesteren og henvendt sig til alle instanser for at få hjælp. Hun betalte selv for en privat misbrugskonsulent til sin søn. Hun er i en erkendelsesproces omkring, at hendes identitetsopfattelse er blevet ramt.

Jette er ked af, at hendes søn ikke fik professionel hjælp før han var selvmodstruet og blev indlagt. Han mistede sig selv i 7 år. Den tid kommer aldrig tilbage.

Lene - psykoterapeut:

Lene er uddannet psykoterapeut med speciale i meta-kognitiv terapi (MCT). Hun er selv opvokset i en familie med psykisk sygdom og har selv været ramt. Med grupperne ønsker hun at lave et tilbud for pårørende med fokus på dem og deres dilemmaer ikke mindst bekymringsprocesserne. Et tilbud som rummer muligheden for at arbejde med spejlinger og opbygge kompetencer til at håndtere hverdagen som pårørende.

Vibe - filminstruktør:

Da Vibes søn udviklede alvorlig psykisk sygdom, blev hun, som mange andre pårørende, ramt på sin identitet: Er jeg god nok, når mit barn bliver psykisk syg? Hendes forsøg på igennem mange år, at hjælpe og skaffe tilstrækkelig professionel hjælp til sit sindslidende barn, resulterede i at hun gik ned med belastningsreaktion. Hele familien blev ramt. I en pårørendegruppe opdagede Vibe, at hun ikke var alene om at måtte lære at rumme det, som hun ikke havde magt til at ændre. I det skæbnefulde genfandt hun styrke i sig selv til at lave filmen De Pårørende.