



# bedre psykiatri

EFTERÅR 2018



*"Det føles som at sidde i en robåd  
uden årer, midt i et kæmpe ocean  
og ikke vide hvor man ender"*

## TEMA

Pårørende bliver ikke inddraget nok

# VI MÅ KUNNE GØRE DET LIDT BEDRE



**"Kære Folketing,  
skuf os nu ikke,  
når I skal forhandle  
om den nye  
psykiatriplan.  
Der er brug for,  
at I tænker nyt,  
ambitiøst og  
langsigtet."**



**SKRIVENDE STUND** kan vi glæde os over, at spørgsmålet ikke længere er, OM der kommer en ny psykiatriplan. Det gør der. Spørgsmålet er nu kun, om det bliver en ambitiøs en af slagsen, eller om det sygdoms-

område, der berører allerflest danskere, igen skal nøjes med en halvhjertet plan uden de nødvendige økonomiske muskler.

I min bog er det to minutter i tolv i forhold til at sikre en bedre behandling af mennesker med psykisk sygdom og ordentlige vilkår for os pårørende. Det synspunkt er jeg ikke alene om. Ifølge Danmarks Statistik mener flertallet af danskerne, at psykisk sygdom er den største sundhedsudfordring i de kommende år — foran andre væsentlige områder som kræft- og hjertesygdomme. Psykisk sygdom er samtidig det sygdomsområde, som samlet set koster samfundet flest penge på grund af tabte leveår, muligheder og arbejde.

Så, kære Folketing, skuf os nu ikke, når I skal forhandle om den nye psykiatriplan. Der er brug for, at I tænker nyt, ambitiøst og langsigtet, og at I både tænker på forebyggelse og behandling. For der er nok at tage fat på. Mennesker med psykisk sygdom dør markant tidligere end andre danskere, vi er bagud på kvalitet og på hænder, og alt for mange med en psykisk sygdom bliver parkeret på samfundets sidespor: På kontanthjælp, i udsigtsløse ressourceforløb eller ensomme hjemme i sofaen.

Og så er der — som vi fortæller om i dette nummer af medlemsmagasinet — brug for markante og konkrete tiltag, der kan sikre ordentlige vilkår for landets mange pårørende. Pårørende er den væsentligste ressource for mennesker med psykisk sygdom, og der er akut brug for tiltag, der sikrer, at den ressource bliver brugt. Pårørende er og bliver den bedste medicin.

Derfor er det også trist, at tre ud af fire pårørende i en ny undersøgelse fra vores Videnscenter for psykiatri og pårørende

oplever, at de ikke bliver inddraget nok i behandlingen. Alt for mange føler, at de bliver overset, og at deres viden, erfaringer og indsigt ikke bliver hørt og anvendt. Her var den første psykiatriplan desværre ikke til megen hjælp — på trods af klare politiske intentioner og faglige anbefalinger. Det kan vi gøre bedre. Lad os gøre pårørende til en væsentlig markør for de kommende års arbejde for at udvikle en mere moderne og bedre psykiatri i Danmark.

I Bedre Psykiatri er vi ikke urealistiske. Vi forlanger ikke en psykiatri i verdensklasse, men blot behandling, der kan tåle at blive målt på den samme kvalitetsskala som det fysiske område. Det er vel ikke et urimeligt ønske? Jeg mener: Det er vel ikke en politisk naturlov, at psykiatrien nærmest per definition skal halte efter fysiske sygdomme, når det kommer til behandling, kvalitet, økonomi og politisk prioritering?

Og, kære politikere, måske vil det være inspirerende for jer at vide her tæt på et folketingsvalg, at en undersøgelse fra Epinion for nylig viste, at en markant andel af vælgerne vil kunne finde på at sætte deres kryds ved det parti, som tydeligt går til valg på at skabe en bedre psykiatri.

**ERIK RAVN**  
Landsformand



**Magasinet har skiftet navn fra Ressource til Bedre Psykiatri.**

**Citatet på forsiden stammer fra en pårørende.**

ISSN 1602-4346. Bedre Psykiatri

#### Redaktion

Jesper Nissen (ansvarshavende)  
og sekretariatets medarbejdere

Artikler i magasinet Bedre Psykiatri kan frit citeres med kildeangivelse.

Artikler og indlæg udtrykker ikke nødvendigvis redaktionens eller foreningens holdning.

#### Fotos og illustrationer

Forside – Julie Asmussen  
Side 2 – Jens Peter Eckardt  
Side 9 – Anne Randby Toft  
Side 11 – Kim Haugaard

#### Layout

Julie Asmussen

#### Tryk

Tryk PE Offset A/S  
Oplag: 12.000 stk

#### Sekretariatet

Læderstræde 34, 4  
1201 København K  
info@bedrepsykiatri.dk  
www.bedrepsykiatri.dk

#### Landsbestyrelsen

Læs mere på [bedrepsykiatri.dk](http://bedrepsykiatri.dk)

#### Landsformand (Konstitueret)

Erik Ravn  
er@bedrepsykiatri.dk

**Bedrepsykiatri.dk**

**TEMA** PÅRØRENDE BLIVER IKKE INDDRAGET NOK



# FÆRRE PÅRØRENDE BLIVER INDDRAGET

Pårørende til mennesker med psykisk sygdom får stadig ikke nok information om den syge og bliver stadig ikke hørt og brugt som ressource. Det viser en ny undersøgelse fra Bedre Psykiatri.

af **JESPER NISSEN**

**L**

**ONE TONSGAARD** var lige kommet på arbejde, da hendes 13-årige datter ringede. Hun skreg i telefonen. "Mor, jeg kan ikke holde det ud." Der var en stemme i hendes hoved, der sagde, at hun skulle slå sig selv ihjel. Lone Tonsgaard hentede den skræmte pige, og sammen tog de til Børne- og ungdomspsykiatriens akutmodtagelse i Glostrup.

Det blev begyndelsen på en lang og smertefuld tid med skiftende behandlere, ambulatorier og sengeafsnit. En tid, som ifølge Lone Tonsgaard var mere frustrerende, forvirrende og håbløs, end den havde behøvet at være. For gennem hele datterens vej ind og ud ad børne- og ungepsykiatriens hvide døre, fik Lone Tonsgaard kun sjældent noget at vide om hendes sygdom. Ingen gav hende råd om, hvad hun skulle gøre, når stemmerne fik den 13-årige pige til at krympe sig og ryste af gråd og angst. Og på intet tidspunkt var der nogen, der lagde hånden på hendes arm og spurgte, hvordan hun selv havde det.

Den følelse er Lone Tonsgaard ikke alene med. Kun en tredjedel af de pårørende til psykisk syge mener, at de ►►

bliver tilstrækkeligt inddraget i den syges behandling. Det er den nedslående hovedkonklusion i en omfattende undersøgelse om pårørendeinddragelse, som Bedre Psykiatri har lavet. De pårørende savner først og fremmest konkret viden, undervisning og redskaber til at kunne hjælpe den syge i hverdagen. Og så savner de, at deres viden og erfaringer bliver brugt aktivt i behandlingen.

#### Vi er kommet langt

Overlæge på psykiatrisk afdeling på Slagelse sygehus, Kristen Kistrup, har i mange år talt for vigtigheden af pårørendeinddragelse, og han er selv gået foran med nye måder at inddrage de pårørende på.

- Guderne skal vide, at man som pårørende har brug for at få information og blive inddraget – ikke mindst, når man er ny i psykiatrien, siger Kristen Kistrup.

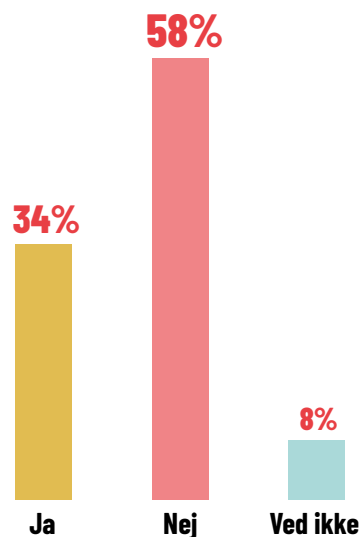
Han er ikke i tvivl om, at psykiatere og andre behandlere rundt om på landets afdelinger er enige med ham, og at de anerkender, at de pårørende er vigtige for behandlingen. Og han understreger, at både holdningen til inddragelse og den daglige praksis har udviklet sig meget de sidste 10 år.

Kristen Kistrup fremhæver blandt andet psykoedukation og flerfamiliegrupper, som nogle af de gode metoder, der er blevet indført de senere år. Men familiegrupperne, hvor patienter sammen med deres pårørende får et forløb med hjælp til at håndtere sygdommen, er kun et tilbud i de såkaldte OPUS-tilbud til unge med skizofreni. Og psykoedukation, hvor pårørende gennem et formaliseret forløb får undervisning om håndtering af psykisk sygdom og pårørenderollen, er langt fra et tilbud til alle.

Netop de typer af inddragelse er ellers noget af det, som flest pårørende ifølge Bedre Psykiatri undersøgelse efterspørger. Her svarer næsten halvdelen, at de savner konkret viden om, hvordan de kan hjælpe den syge, og hver tredje svarer, at de savner at kunne deltage i et behandlingsforløb sammen med den syge.

Det gælder også Lone Tonsgaard. Bortset fra indlæggelserne og de sjældne samtaler i psykiatrien er det i den ►►

Kun hver tredje pårørende oplever, at de bliver inddraget nok



Synes du, at du bliver inddraget tilstrækkeligt i den syges behandling?

FAGFOLK OG POLITIKERE HAR ORDET

## Hvordan forbedrer vi inddragelsen af pårørende?

De fleste er enige om, at inddragelsen af pårørende til mennesker med psykisk sygdom skal blive bedre. Men hvordan? Vi har spurgt politikere og fagfolk.



**BENNY ANDERSEN**  
FORMAND, SOCIALPÆDAGOGERNE

I den kommende psykiatriplan skal der meget gerne være metoder til bedre pårørendeinddragelse. Vi skal også prøve med socialfaglige pårørendekoordinatorer, der hjælper pårørende med deres muligheder og guider til, hvordan den pårørende kan inddrages bedst muligt i hverdagen.



**FLEMMING MØLLER MORTENSEN**  
SUNDHEDS- OG PSYKIATRIORDFØRER,  
SOCIALDEMOKRATIET

Vi er et samfund, hvor vi lytter til hinanden – det gælder især ude i de små lokalsamfund. Vi skal have alle medinddraget, lige fra naboer, familie, venner og fagfolk. Fagfolk vil gerne inddrage, så vi skal også give dem en bedre struktur, hvor det kan lade sig gøre.



**GRETE CHRISTENSEN**  
FORMAND, DANSK SYGEPLEJERÅD

Undersøgelser viser, at sygeplejersker tror på betydningen af at involvere såvel patienter som pårørende. Derfor skal vi i psykiatrien udvikle viden om og metoder til patientinddragelse, ligesom vi skal understøtte både de fysiske og de personale-mæssige rammer for at gøre det muligt.



**EVA SECHER MATHIASSEN**  
FORMAND, DANSK PSYKOLOGFORENING

Der skal være landsdækkende tilbud om individuel støtte til den pårørende – fx psykologsamtaler og systematisk psykoedukation.



**ANNETTE WANDEL**  
VICEDIREKTØR, DANSKE PATIENTER

Det er enormt vigtigt, at vi anerkender, at pårørende og inddragelse er en del af sygdomsbehandlingen og en del af det, sundhedsvæsenet skal gøre for at hjælpe patienten. Derudover handler det om den individuelle tilgang og at være systematiske. Første skridt er systematisk afdækning af, om der er pårørende, og hvilke behov de har.



**JANE HEITMANN**  
SUNDHEDS- OG PSYKIATRIORDFØRER,  
VENSTRE

Personaleressourcer er naturligvis et element. Derfor har vi også et ansvar politisk for at sikre gode rammer. Demenshandlingsplanen er et godt eksempel på, hvordan vi har udmøntet vores ambition om at inddrage de pårørende aktivt og samtidig sikre mere støtte til de pårørende.



**GITTE AHLE, FORMAND,**  
DANSK PSYKIATRISK SELSKAB

De pårørende skal kunne deltage i undervisning om sygdommen og behandlingsmulighederne. Der skal også være plads til at støtte de pårørende gennem en svær tid. Men psykiatrien er så presset, at vi dårligt kan behandle patienterne. Det betyder selvfølgelig, at vi har endnu dårligere tid til de pårørende.

lille families hjem i Husum, at den daglige kamp mod sygdommen og stemmerne bliver udkæmpet. Derfor havde hun i begyndelsen en klar forventning om, at hun ville få tilbudt egentlige undervisnings- eller behandlingsforløb sammen med sin datter. Men det skete ikke.

- Selvom jeg gør alt, hvad jeg kan for at hjælpe hende, kan der jo være noget af det, jeg gør, der ikke er hensigtsmæssigt. Men alt det, der handler om, hvordan jeg kan understøtte behandlingen, har jeg selv skulle søge hjælp til – fx i Bedre Psykiatri, siger Lone Tonsgaard.

For Lone Tonsgaard var den manglende information det mest frustrerende.

- Jeg føler mig forfærdeligt hjælpeløs, når min datter er syg. Jeg kan jo se frygten i hendes øjne, og jeg ville sådan ønske, at jeg kunne sætte et plaster på hende. Særligt i begyndelsen under udredningen stod jeg jo med 117 spørgsmål. Jeg ved ikke, hvor mange gange jeg kimedede den stakels receptionist ned og lagde den ene besked efter den anden. Men jeg fik ingenting at vide om planer, ingenting om hvad jeg kunne forvente og ingenting om, hvordan jeg kunne hjælpe min datter.

#### Udviklingen er gået i stå

Kristen Kistrup er enig i, at inddragelsen langt fra er optimal, og han mener, at der er grund til at frygte, at udviklingen er gået i stå og måske endda lidt tilbage de senere år. Det skyldes først og fremmest, siger han, at psykiatrien er så presset.

- Vi har en meget travl hverdag, og når ressourcerne er knappe, vil man jo altid prioritere kræfterne til de syge. Så ja, der er måske sket en afmatning i forhold til pårørende-inddragelsen.

Kristen Kistrup peger blandt andet på distriktspsykiatrien, som et af de steder, hvor man har måttet give køb på noget af inddragelsen.

- Der er sparet mange medarbejdere væk i distriktspsykiatrien, så den er ikke nær så tværfaglig, som den var for nogle år siden. Nu er det jo næsten kun læger og ►►

### 3 slags inddragelse som pårørende savner mest

1

At få konkret viden og redskaber til at hjælpe den syge

2

At få oplysninger om den syges behandling og tilstand

3

At personalet interesserer sig for deres viden og erfaring om den syge



## DEN GODE INDDRAGELSE

# “Man kan jo ikke hjælpe sit barn, hvis man ikke ved noget”

Dorte Brendstrups datter lider af paranoid skizofreni, og forældrene har altid mødt åbne døre og imødekommenhed i psykiatrien – også da Sarah valgte medicinen fra

**DE TO GANGE**, Sarah har været indlagt på Børne- og Ungdomspsykiatrisk afdeling, har hendes mor, Dorte Brendstrup, ligget ved siden af. Sådan har Sarah, der nu er 17 år, haft det bedst, og samtidig har hendes forældre sat sig for, at de vil være der. Helt tæt på.

Bedre Psykiatris nye undersøgelse viser, at pårørendeinddragelse ikke er en selvfølge – heller ikke i Børn- og Ungepsykiatrien. Hos Sarahs forældre har strategien dog været at betragte det som det mest naturlige i verden – og Dorte Brendstrup har med sine egne ord også kun mødt imødekommenhed, tid og opbakning til, at hun som mor er en vigtig brik i behandlingen, og at hun skal inddrages og klædes på.

– For mig handler inddragelse om tryghed – Sarahs og vores tryghed. For man kan jo ikke hjælpe sit barn, hvis man ikke ved noget, siger Dorte Brendstrup.

Sarah lider af paranoid skizofreni. Hun ser og hører ting, som andre ikke gør. Men det værste er de depressive tanker, som i perioder giver Sarah selvmordstanker. Derfor har det været afgørende for Dorte at vide, hvad hun havde i hænderne, og hun har bl.a. deltaget i et fem-ugers psykoedukations-forløb, hvor overlæger, sygeplejersker og psykologer underviste forældre om skizofreni.

– De gjorde et stort arbejde for at klæde os på i forhold til, hvad skizofreni er, og hvordan vi kan hjælpe og forholde os. Samtidig var de utrolig lydhøre over for os som forældre og gjorde meget ud af at fortælle, at et behandlingsforløb er en trekant bestående af behandlere, patient og pårørende. Det er jo en indstilling, der giver

mig ro som mor. At jeg ikke skal sættes uden for døren, fortæller Dorte Brendstrup.

Det betyder ikke, at det i praksis altid er nemt. Selvom Sarah ønsker, at hendes mor skal være der, så kan hun fx have svært ved at snakke om sine selvmordstanker, når Dorte er der. Hun er bange for at gøre sin mor ked af det.

– Vi snakker meget om, at jeg kan holde til det og at det, at jeg er med gør, at jeg kan hjælpe hende. Men hun er over 15 år, så det er hendes valg – aldrig personalets.

## Lægerne klar med ny løsning

At der er handling bag ordene om inddragelse fra lægernes side, mærkede

**Dorte Brendstrup har som pårørende mødt imødekommenhed, tid og opbakning fra behandlerne. Hun er et eksempel på, at den gode inddragelse KAN lade sig gøre.**



familien for alvor, da Sarah faldt om på badeværelsegulvet derhjemme, og Dorte måtte give hende kunstigt åndedræt. Både Sarah og hendes forældre var overbevist om, at det var medicinen, hun ikke kunne tåle. Sarah havde som 17-årig medbestemmelse i sin behandling, og hun besluttede, at hun ville stoppe med antipsykotisk medicin.

– Det er jo helt naturligt for lægerne at tænke i medicin – Sarah kan bare ikke tåle det. Derfor synes jeg også, de viste utrolig imødekommenhed over for Sarahs og vores ønske om at finde en anden løsning end medicin, fortæller Dorte Brendstrup.

I dag får Sarah ingen medicin, men i stedet et OPUS-lignende recovery-forløb med en sygeplejerske, hvor hun får terapi, lærer at tackle sociale vanskeligheder og negative tanker. Også her er Dorte med, så hun kan hjælpe Sarah, der har udfordringer med at huske de strategier, hun lærer. OPUS er et behandlingstilbud til unge med skizofreni, hvor inddragelse af familien er et centralt element.

– Bagefter kører vi altid en tur i skoven og snakker om det hele. Så bliver det til vores og får sat sig fast. Det synes jeg er et rigtig godt eksempel på, at samarbejde er utroligt vigtigt.

**“For mig handler inddragelse om tryghed”**

DORTE BRENDSTRUP

sygeplejersker tilbage, og det går udover pårørendeinddragelsen, siger Kristen Kistrup.

### Tavshedspligt forhindrer ikke inddragelse

Kristen Kistrup mener samtidig, at der er medarbejdere, som ind i mellem har brug for at blive mindet om, hvor vigtig inddragelsen er.

- Det er måske ikke alle medarbejdere, der forstår, hvor svært det er at være pårørende. Og nogle tror, at de pårørendes ønsker og forventninger er meget komplekse. Men det er de jo ikke. Man vil jo bare gerne vide noget om sygdommen, og hvordan man kan hjælpe. Man skal måske lige spørge sig selv: "Hvordan tror du lige, det er at være pårørende og ikke kunne komme med?"

Ifølge Kristen Kistrup er det ikke mindst relevant at sætte sig i de pårørendes sted, hvis patienten ikke vil have dem involveret.

- Vi behandlere er nok ikke tilstrækkelig opmærksomme på, hvad der faktisk kan lade sig gøre indenfor tavsheds-

pligten. Man må jo gerne tage imod de pårørende, holde møde med dem og give dem generel information. Det sker desværre ikke altid, siger Kristen Kistrup.

### Inddragelse kræver kulturændring

Ansvar for, hvordan pårørendeinddragelsen bliver organiseret, ligger i regionerne. Her ærgres den øverst ansvarlige, Danske Regioners formand Stephanie Lose sig over tallene i Bedre Psykiatri undersøgelse.

- Tallene viser, at vi stadig har et stort arbejde foran os. Vi ved, at det her er et fokusområde. Der er sket meget de sidste 10 år, og vi er på vej, men vi er ikke i mål endnu, siger hun.

Stephanie Lose mener, at pårørendeinddragelse hænger sammen med kulturen på afdelingerne, og at det er den kultur, man skal arbejde på at ændre, hvis der skal ske noget med pårørendeinddragelsen.

- Man skal lede langt efter nogen, der ikke mener, det er vigtigt, men kulturændring består i at få det arbejdet ►►

## Forskellige typer inddragelse

**INFORMATION** om den syges sygdom, tilstand og behandling er afgørende for de fleste pårørende. Det kan fx ske over telefonen, på aftalte møder eller ad hoc, når man har spørgsmål eller alligevel mødes.

**UNDERVISNING** om sygdom, behandling og støtte – også kaldet psykoedukation – hjælper pårørende med at forstå og håndtere den syges sygdom. Det er derfor en god hjælp for både den syge og den pårørende.

**FÆLLES** behandlingsforløb, hvor den syge og den pårørende får hjælp til at håndtere sygdommen sammen, har god effekt men bliver meget sjældent tilbudt. Metoden bliver bl.a. brugt for unge med skizofreni

## DEN GODE INDDRAGELSE

# “Der bliver lyttet til mig – mere end tidligere”

Olaf Tikiøb og hans kone danner parløb i behandlingen.

Heldigvis er psykiatrien med tiden blevet bedre til at inddrage Olaf som pårørende

**OLAF TIKIØBS KONE, BIRGIT** har de seneste 20 år lidt af depressioner. Med tiden er angst kommet til i en så voldsom grad, at Birgit i perioder har svært ved at klare sig selv, og hun har været indlagt omkring 50 gange. På trods af de åbenlyse udfordringer er Olaf Tikiøb og hans kone gode til at snakke om sygdommen, og hvordan den påvirker deres liv. De har i fællesskab opsoget viden om Birgits udfordringer i bøger, på nettet og ved at gå til foredrag og deltage i kurser. De er sammen om det, for som Olaf Tikiøb siger:

– Sådan er det, når man er i et ægteskab.

I modsætning til mange andre, der har deltaget i Bedre Psykiatri undersøgelse om pårørendeinddragelse, har Olaf Tikiøb sjældent mødt barrierer i psykiatrien. Han har været med til lægesamtaler, været med i processen, når lægerne ændrede i Birgits behandling, og han er blevet taget med på råd.

– Det er altafgørende for min kone, at jeg er inddraget. Vi kører parløb, og jeg har følt, at psykiatrien er indforstået med, at det er sådan, det er. Jeg har fx altid følt mig velkommen til de lægesamtaler, man som indlagt jævnligt kommer til. Hvis jeg har sagt, at jeg gerne vil deltage, er det altid blevet noteret, og så er jeg blevet ringet op med et møde-tidspunkt. Det har givet mig en fornemmelse af, at jeg også bidrager med noget væsentligt i forbindelse med Birgits behandling, fortæller Olaf Tikiøb.

### Færre frustrationer

Det har dog ikke altid været problemfrit at være i psykiatrien. Olaf Tikiøb fortæller, at der “da også tidligere er blevet smækket med en dør eller to i frustration over ikke at

blive lyttet til”. For når der ikke bliver lyttet, kan informationer gå tabt. Birgits lange sygdomsforløb har lært ham de små tegn, der viser, at noget er ved at køre skævt, og han har set et utal af medicin-bivirkninger. Men ifølge ham er personalet de senere år blevet betydeligt bedre til at lytte.

– Jeg er jo som nærmeste pårørende den, der ved mest, og den som ved, hvad der foregår derhjemme. Jeg er jo en database af viden med et hav af informationer, som kan hjælpe lægerne med at hjælpe Birgit. Der bliver lyttet til mig – mere end tidligere, siger Olaf Tikiøb.

Samtidig har Birgit fået en ny psykiater, som ser mere på helheden i Birgits forløb,

**Olaf Tikiøb og hans kone er sammen om behandlingen, og de oplever, at behandlerne er blevet meget bedre til at lytte til ham som pårørende.**



fx at det helt naturligt giver ægteskabelige udfordringer, når den ene er syg. Olaf har blandt andet fået redskaber til bedre at klare de svære situationer, der kan opstå.

– Tingene kan være omskiftelige, når man er syg. Jeg har haft brug for at vide, hvordan jeg gør det så godt som muligt uden at kompromittere mig selv. Jeg har fået mange positive input – vi har fx skematiseret mange ting i vores hverdag, så vi ved, hvad vi gør i forskellige situationer.

At Birgit har fået en bedre behandling betyder, at hun i dag har det meget bedre. Olaf Tikiøb er overbevist om, at det også har haft stor betydning, at personalet er blevet bedre til at samarbejde med ham som pårørende.

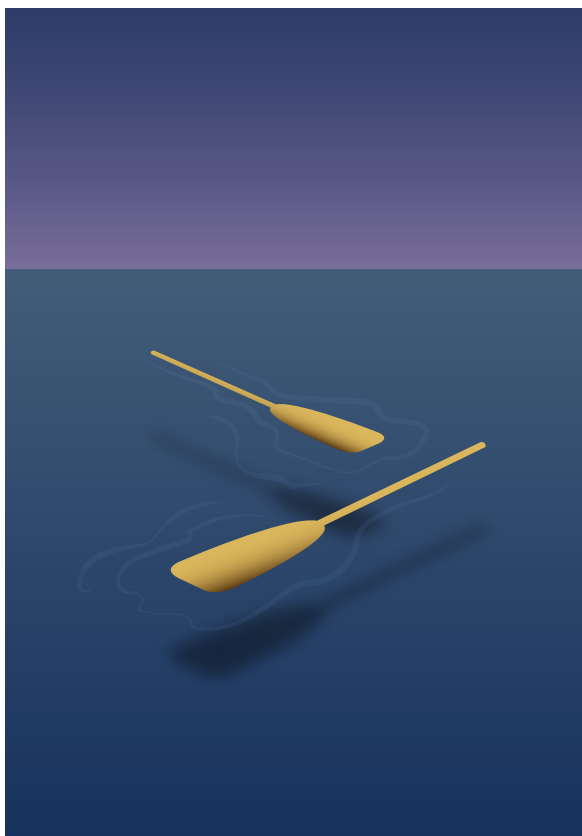
– Når jeg er inddraget, betyder det trykthed for Birgit, og vores frustrationer bliver mindre. For mig er det tydeligt, at jo bedre samarbejde vi har, jo mere jeg bliver klædt på som pårørende, jo bedre har Birgit det.

**“Jeg er jo en database af viden med et hav af informationer, som kan hjælpe lægerne med at hjælpe Birgit”**

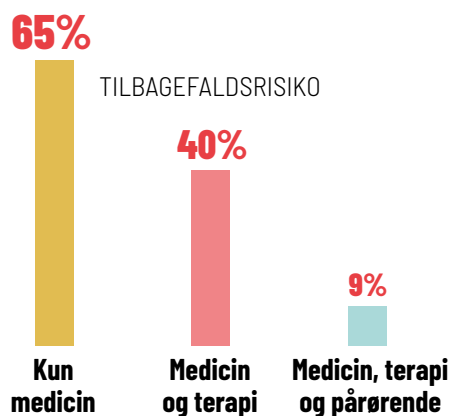
OLAF TIKIØB

ind i hverdagen. I en travl hverdag tænker man måske, at det her har vi styr på, eller måske siger man til sig selv, at man ikke får gjort det, fordi man har travlt.

Stephanie Lose peger blandt andet på, at pårørende-politikker kan være med til at flytte kulturen, og ligesom Kristen Kistrup mener hun, at psykoedukation er et vigtigt redskab, som alle pårørende bør have tilbudt – fx gennem de regionale psykinfoer. Regionerne tilbyder forskellige former for oplæg og foredrag for pårørende. Men egentlig psykoedukation med formaliserede undervisningsforløb for pårørende er ikke udbredt i dag. ■



### Inddragelse giver hurtigere helbredelse



Mennesker med psykisk sygdom bliver hurtigere raske, hvis de pårørende er med. Det bekræfter mange videnskabelige undersøgelser – blandt andet fra den amerikanske psykiater William R. Mc Farlane

# Nyt fra foreningen

## Ny telefonrådgivning

**MIN DATTER ER BLEVET SYG,** og jeg aner ikke, hvad jeg skal stille op. Må kommunen gerne tage hjælpen fra min søn? Min mand er ramt af depression, hvordan kan jeg hjælpe ham? Sådan lyder nogle af de mange spørgsmål, som pårørende stiller til Bedre Psykiatri rådgivere.

Hidtil har de kunnet få skriftlige svar, men nu kan man også ringe og tale med en rådgiver over telefonen. I løbet af de kommende måneder kommer der endnu flere tilbud. Læs mere om de nye tilbud, og hvornår de åbner på [bedrepsykiatri.dk](http://bedrepsykiatri.dk).



**Ring til rådgivningen mandag, tirsdag eller torsdag mellem kl. 10 og 11  
Tlf: 71 74 34 91**

**Den udvidede rådgivning er blevet mulig på grund af støtte fra Trygfonden.**

Illustration: Shutterstock



## Den bedste medicin er pårørende

**SÅDAN LYDER SLOGANET** i en kampagne, som Bedre Psykiatri lancerer i efteråret. Kampagnen skal gøre flere opmærksomme på, hvor vigtige de pårørende er i behandlingen af mennesker med psykisk sygdom. Måske støder du på kampagnen på plakater eller Facebook, eller når frivillige deler materialer ud rundt om i landet.

## Nye rådgivningsfoldere

**DET ER SMERTEFULDT OG SKRÆMMENDE,** når psykisk sygdom slår ned i familien. Men heldigvis er der meget, man kan gøre for at passe på sig selv, familien og den syge. I Bedre Psykiatri's nye foldere, Forældreguide og Pårørendeguide, kan du fx finde råd om, hvordan du håndterer stress og sorg, hvordan du samarbejder med skolen, og hvad du skal sige på dit arbejde. Og du kan finde forslag til, hvordan du får hverdagen til at fungere på trods af alle de frustrationer og forhindringer, livet med psykisk sygdom medfører.



## Vær med i Bedre Psykiatri pårørendekampagne

**PÅRØRENDE TIL PSYKISK SYGE** bliver ikke informeret og inddraget nok i behandlingen. Det vil vi lave om på, og du er velkommen til at være med.

I den kommende tid sætter vi alle sejl til for at råbe de ansvarlige politikere og behandlere op og foreslå konkrete løsninger. Frivillige over hele landet vil arrangere lyttemøder og debatter med politikere og behandlere, temaaftener om pårørendes betydnings, gadeaktiviteter, skrivne læserbreve og meget mere.

Målet er, at pårørende får bedre information, og at pårørendes viden og erfaring bliver brugt mere aktivt i behandlingen. Det vil være til gavn for de pårørende, den syge og for samfundet generelt.

Jo flere, der er med i kampagnen, jo mere kan vi ændre.

**Kontakt organisationskonsulent Arly Eskildsen, hvis du vil være med:  
ae@bedrepsykiatri.dk  
Tlf: 31 76 21 47**

# SÅDAN BLIVER DU INDDRAGET

## – 8 gode råd

Det er vigtigt, at du som pårørende bliver hørt og inddraget i den syges behandling. Det gavner den syge, det mindsker risikoen for tilbagefald, og det gør det lettere at være pårørende. Men det er ikke altid let.

Her er **otte råd**, der kan hjælpe dig til at blive hørt og sikre, at din viden og dine erfaringer bliver brugt, samtidig med at du passer på dig selv og din familie.



1

### Byd dig til

**JO MERE SYNLIG** og opsøgende du er, og jo mere du byder dig til, jo større er chancen for, at du blive hørt og inddraget. Du kan ikke regne med, at personalet kommer til dig. Det gør de nogle steder, men ikke alle. Så vis, at du er interesseret og har noget at byde på. Fortæl, at du har vigtig viden og erfaringer, som behandlerne skal tage med i deres overvejelser, og fortæl at du gerne vil spille en rolle i behandlingen.

2

### Giv ikke op ved manglende samtykke

**HVIS DEN SYGE IKKE GIVER SAMTYKKE** til, at du kan få information, kan det være svært for dig at blive inddraget. Men husk at afvisningen ikke behøver at udelukke dig helt. Du har stadig ret til generel information om sygdommen, og personalet kan stadig være i dialog med dig. Husk også, at afvisningen ikke behøver gælde for evigt. Hvis du og personalet bliver ved med at motivere den syge, så kan det være, han eller hun skifter mening.

## 3

**Spørg**

**SPØRG** både for din egen skyld og for den syges. Spørg så konkret som muligt – det giver mulighed for konkrete svar. Skriv dine spørgsmål ned, når de dukker op, så du kan stille dem, når du får chancen. Lav aftaler med personalet om, hvornår du kan stille dine spørgsmål, så er der tid og ro. Hvis du ikke forstår svaret, så spørg igen, indtil du forstår. Og vend gerne tilbage til de samme spørgsmål nogle uger eller måneder senere. Måske fik du så meget information første gang, at noget gik tabt i forvirringen.

## 6

**Undersøg dine muligheder**

**SYGEHUSENE HAR FORSKELLIGE TILBUD** til pårørende: Mentorer, koordinatore, kurser, samtalegrupper osv. Men langt fra alle tilbud findes på alle sygehuse, og du kan ikke være sikker på at få tilbuddet, selvom det findes. Derfor: Undersøg, hvilke muligheder der findes, og hvad du kan få. Brug gerne din lokale afdeling af Bedre Psykiatri. Her kender de mulighederne i kommunen og regionen.

## 4

**Stil krav og indgå i forhandling**

**NOGET HAR DU RET TIL**, og noget må du forhandle dig til. I begge tilfælde er du nødt til at være bestemt om dine ønsker og turde stille krav. Når du ikke får det, du har brug for eller ret til, så prøv at undgå konflikt. Gå i stedet i forhandling om dine krav. Bed om forklaringerne bag beslutninger og afgørelser. Tag gerne forklaringerne med til en udenforstående – fx Bedre Psykiatri – og spørg, om de holder vand. Personalet vil gerne hjælpe dig og den syge bedst muligt, og de har også gavn af dine forslag til alternative løsninger og kompromiser.

## 7

**Bevar den gode tone**

**UANSET HVOR FRUSTRERET** du bliver, og hvor urimeligt du synes, du eller den syge bliver behandlet, så prøv at bevare en god tone og det gode samarbejde med personalet. Bliver du alligevel vred, ked af det eller frustreret, så giv udtryk for dine følelser og fortæl, hvorfor du har det sådan. Men lad ikke følelserne komme i vejen for samarbejdet.

## 5

**Husk din rolle**

**SOM PÅRØRENDE RISIKERER MAN** at tage så meget ansvar, at ens rolle bliver blandet sammen med behandlerens. Pas på med det. Hvis du overtager ansvar fra behandleren, kan det gå ud over din pårørenderolle. Fx bliver nogle pårørende involveret i beslutninger om tvang, eller de bliver ansvarlige for, at den syge tager sin medicin, eller at en spiseforstyrret spiser. Alle eksemplerne kan være ekstremt følsomme og gå ud over den familie- eller omsorgsrelation, du har til den syge. Overvej derfor, om du kan overlade den slags ansvar til behandlerne.

## 8

**Kend dine begrænsninger**

**SELVOM DU SKAL GØRE MEGET** for at blive inddraget, skal du også passe på dig selv. Du risikerer at brænde ud, hvis du vil være med i alt og tage ansvar for alt. Prøv at danne dig et overblik over, hvad du er inddraget i, og om der er områder, som du eventuelt kan overlade til andre. Det kan fx være økonomien, maden, medicinen eller noget helt andet. Husk, at du ikke længere kan være der for den syge, hvis du selv brænder ud. ■

# VEJEN UD

Fra 50 årlige bæltefikseringer til én. Det var det flotte resultat af projektet **BÆLTEFRIT AFSNIT** på Psykiatrisk Center Glostrup. Men på trods af de imponerende resultater er projektet nu skåret kraftigt ned.



**USSI MALENE JACOBSEN** står på Valby S-togstation. Hun er stukket af fra det intensive afsnit på Psykiatrisk Center Glostrup, hvor hun var indlagt. Politiet er ankommet til stationen for at hente hende og køre hende tilbage bag de låste døre og panserglasset på afsnittet.

— Men jeg havde købt nogen barberblade, som de ikke fandt. Da vi kom tilbage, og politiet var gået, skar jeg mig i håndledet.

Sussi Malene Jacobsen lader hånden glide hen over underarmen. Hun ser ned i bordet og lader spidsen af fingrene følge kanten af det ovale laminatbord. Neglene er lakeret mørklilla.

Sussi Malene Jacobsen har været bæltefikseret i alt fem gange og har fået beroligende medicin med tvang flere gange. Hver gang for at undgå selvskaade eller selvmord. Men selvom bæltet flere gange har forhindret Sussi Malene Jacobsen i at gøre alvorlig skade på sig selv, er der ifølge personalet på afsnit 809 altid et alternativ til tvang.

Afsnit 809 på Psykiatrisk Center Glostrup har i tre år været en del af satspuljeprojektet Bæltefrit Afsnit. Projektet kørte fra 2015 til 2017 på seks psykiatriske afsnit i alle fem regioner. Målet var at få antallet af bæltefikseringer så langt ned som muligt. På afsnit 809 lykkedes det at få antallet ned fra 50 om året til én. Reduktionen har hverken medført flere fastholdelser eller mere beroligende medicin med tvang.

Midlerne var blandt andet opkvalificering, bedre kommunikation med psykoseramte, mere terapi og bedre pårørendeinddragelse.

## Behandling i stedet for at vente

I løbet af de tre år, projektet kørte på afsnittet, var Sussi Malene Jacobsen indlagt flere gange. Hun havde særligt gavn af afsnittets sanserum, som med afdæmpet afspændingsmusik, kuglestol, skiftende lys og en rolig naturfilm hjalp, når sanserne overvældede hende.

— Når jeg bliver overmandet af selvdestruktive tanker og begynder at gå hvileløst op og ned ad gangene, så plejer personalet at spørge, om jeg ikke vil ind i sanserummet. Og det hjælper til at give noget ro, siger hun.

Forskningspsygeplejerske Katarina Nenadovic, som har været en del af projektgruppen på afsnit 809, fortæller, at patienterne på afsnittet har været glade for de forskellige tilbud.

## FLERE UDSÆTTES FOR TVANG



Næsten hver fjerde patient i psykiatrien bliver udsat for tvang. Tallet har været stigende de senere år – på trods af den klare politiske målsætning om det modsatte.



# AF BÆLTET

— Vi hører fra patienterne, at de oplever, at de faktisk får behandling, mens de er indlagt. I stedet for bare at vente på at få det bedre, eller at noget medicin skal virke, så oplever de, at de selv er med til at gøre noget for at få det bedre, fortæller Katarina Nenadovic.

## Hvad kunne vi have gjort anderledes?

Som et helt afgørende led i at mindske tvang og bæltefikseringer har afsnittet indført en procedure, som de kalder Second Opinion.

Hver gang det har været nødvendigt at bruge tvang — eller bare tæt på — mødes alle, som var involveret i episoden og diskuterer, hvorfor situationen eskalerede.

— Så vi taler om, om der var noget i optakten, hvor vi kunne have handlet anderledes og forebygget, at tvang blev nødvendig. Vi forsøger at optrevle alt det, som ledte til, at en situation eskalerede, fortæller Katarina Nenadovic.

Møderne kræver grundig selvrefleksion, hvor personalet også skal se kritisk på sig selv.

— Det var i starten rigtigt hårdt og grænseoverskridende som personale at vende det faglige blik mod os selv: "Kunne vi have handlet anderledes? Har vi overset noget tidligere hos patienten?" fortæller overlæge på afsnittet Annick Urfer Parnas.

Efterfølgende inviteres den patient, som var involveret i episoden, til at fortælle, hvordan han eller hun oplevede det.

— Det giver ofte en ny forståelse af situationen. Vi kan for eksempel have oplevet en patient som meget truende, mens han eller hun selv havde en helt anden oplevelse og måske var ekstremt angst, siger Annick Urfer Parnas.

En bedre forståelse af den enkelte patients vir-

## SÅDAN BLEV BÆLTERNE NÆSTEN AFSKAFFET PÅ AFSNIT 809

### Opkvalificering af alt personale.

Fokus på **kommunikation** og særligt på, hvordan man kommunikerer med mennesker ramt af psykose.

### Mere **psykoterapi** og støttende samtaler til pårørende.

Ansættelse af en ekstra fysioterapeut, en musikterapeut og en psykomotorisk terapeut, som har fokus på samspil mellem krop og psyke. Det har sikret **tværfaglighed**.

Flere **aktivitetstilbud** fx eksempel motion, afspænding, yoga, sang, gåture, madlavning, maling eller tegning.

kelighed kan være et vigtigt skridt væk fra bæltet.

— Med mindre patienten er påvirket af stoffer eller alkohol, er der tit en mening med patienternes handlinger. De handler ikke irrationelt. De reagerer rationelt i forhold til den virkelighed, de er i. Det er vores opgave at forstå rationale i deres handlinger ved at forstå deres virkelighed, siger Annick Urfer Parnas.

## Projektet er slut

Satspuljeprojektet Bæltfrit Afsnit sluttede med udgangen af 2017. Dermed mistede afsnit 809 de ekstra 3,5 millioner kroner om året, som de havde fået til at finde nye veje ud af bæltefikseringer. Regionsrådet har selv bevilget 2,5 millioner kroner årligt til at køre projektet videre og udbrede erfaringerne til resten af Psykiatrisk Center Glostrup. Men altså med 1 million mindre end man havde, da projektet kørte. Regeringen har ikke ønsket at afsætte penge til projektet.

Afsnittet har derfor måttet sige farvel til musikerterapeuten og den ekstra fysioterapeut, de havde ansat.

— Efter projektet sluttede har vi i mindre grad kunnet tilbyde den tværfaglige indsats, som de her patienter faktisk har brug for. Det har været svært, nu hvor projektet er slut, at føle, at vi ikke kan give den behandling, som faktisk er bedst, fortæller afdelingssygeplejerske på afsnittet Karen Jurlander.

Der er også skåret ned på aktiviteterne, fortæller Sussi Malene Jacobsen.

— Jeg var indlagt i år, og der kunne man bare se på det der ugeskema, at alle de ekstra ting, som var kommet på, som man kunne lave, var væk igen. Det, synes jeg, er virkelig ærgerligt, siger hun. ■

# Ny viden om psykiatri

## Behandling hjælper kun hvert fjerde barn

### "HAR DU FÅET DET BEDRE AF BEHANDLINGEN"?

Det spørgsmål har kun hvert fjerde af de børn, som har været indlagt på en psykiatrisk afdeling, svaret klart ja til. Deres forældre er lidt mere optimistiske. Her har 40 pct. svaret klart ja. Spørgsmålet er en del af tilfredshedsmålingen LUP fra Danske Regioner.

## Psykiske problemer årsag til skolefravær

### NÅR BØRN IKKE KOMMER I SKOLE

gennem lang tid eller slet ikke er indskrevet på en skole, er det i de fleste tilfælde, fordi de har psykiske problemer eller egentlig psykisk sygdom. Det viser en undersøgelse fra Rambøll. Antallet af børn, der ikke går i skole, har været stabilt over de senere år.

# 45%

Så stor en del af tiden bruger de psykiatriske akutmodtagelser ifølge Danske Regioner på henvendelser, der har med misbrug at gøre. Bedre Psykiatri har foreslået, at alt ansvar for misbrug hos psykisk syge bliver flyttet fra kommunerne til regionerne.



## Flere bliver udsat for tvang

**BÆLTFIKSERING, TVANGSMEDICINERING**, tilbageholdelse og andre former for tvang er stadig hverdag på de psykiatriske afdelinger. Tallene er så nedslående, at Sundhedsstyrelsen for nylig konkluderede, at målet om væsentligt mindre tvang inden 2020 ikke længere er realistisk.

Foto: Shutterstock

## Hver fjerde unge kvinde har dårligt mentalt helbred



**STRESS, DÅRLIG SØVN**, lavt selvværd, nervøsitet og negative tanker er hverdag for hver tiende dansker. Værst ser det ud for de unge kvinder. Det viser den seneste Nationale Sundhedsprofil fra Sundhedsstyrelsen. Bedre Psykiatri har foreslået, at der bliver nedsat en børn- og ungekommission, der skal undersøge, hvorfor så mange børn og unge mistrives, og stille forslag til løsninger.

## Brugerstyrede senge virker – på en måde

**DU HAR EN SENG** på en psykiatrisk afdeling, og du bestemmer selv, hvornår du vil bruge den. Sådan fungerer de brugerstyrede senge, som flere regioner har indført. Det lyder godt, men virker det? Det kommer an på ... Det mindsker ikke medicinforbrug, tvang eller selvskaide. Men det giver tryghed, livskvalitet og værdighed. Det er hovedkonklusionerne i to Ph.d.-undersøgelser, der kom i foråret.

# 700.000

Så mange danskere tager ifølge en ny opgørelse fra Sundhedsdatastyrelsen psykiatrimedicin – fx anti-depressiv-medicin, ADHD-medicin eller sovemedicin.

# Det drejer sig ikke om at være normal

## ÆRLIGT TALT



### af PETER LUND MADSEN

Peter Lund Madsen er psykiater, hjerneforsker og forfatter. Han udgav i foråret bogen Frihedens pris. En kort historie om menneskehjernen

**"Så kom angsten. Angsten for, at det hele ville bryde sammen for mig, at det var nu, jeg blev sindssyg"**

**D**A JEG VAR UNG, var jeg bange for at blive sindssyg. Jeg havde uvirkelighedsfølelser og angstanfald. Fx kunne jeg stå og kigge

på mig selv i et spejl og pludselig få en voldsom uvirkelighedsfølelse — hvem er det, jeg kigger på? Og så kom angsten. Angsten for, at det hele ville bryde sammen for mig, at det var nu, jeg blev sindssyg. Den frygt fulgte mig i mange forskellige variationer over ret lang tid, og det var ikke særligt sjovt. Alt for mange dage blev forpestet af min frygt for at blive sindssyg, at jeg var unormal. Det ondsindede var jo, at når jeg gik op på biblioteket for at læse om sindslidelser og især skizofreni, så kunne det, jeg oplevede, når jeg blev bange, godt minde om nogle af de symptomer, der var beskrevet i psykiatribøgerne.

Senere viste det sig, at min angstfyldte periode ikke var en begyndende skizofreni, og det paradoksale er så, at jeg via en kæde af tilfældigheder selv endte med at blive psykiater mange år senere. At blive psykiater har lært mig fire vigtige ting om mental sundhed, psykisk sygdom og det at være psykisk velfungerende.

1. Det drejer sig ikke om at være normal. Det drejer sig om at have en dagligdag, der fungerer. Selv en overfladisk gennemgang af mit sind ville medføre en del anmærkninger: Uhensigtsmæssige reaktionsmønstre, konfliktskyhed og det, der er værre. Men jeg lever med det hele — eller det meste — uden de store problemer. Jeg har vænnet mig til det.
2. Der er en glidende overgang fra det normale til det problematiske. Når jeg taler med mine patienter, også de mest

- syge af dem, kan jeg genkende deres symptomer hos mig selv. Jeg kan mærke, hvad de taler om. Jeg har det i mig. Mit held er, at symptomerne hos mig ikke har taget magten over mit sind.
3. Det kan gå frygteligt galt. Psykiske problemer kan gøre én alvorligt syg. Når det sker, er én ting vigtigere end noget andet: At vi har nogen, der passer på os. Jeg tror på antidepressiv og antipsykotisk medicin, jeg har set det udrette mirakler. Det er bare ikke nok. Vi skal også prøve at nå og forstå hinanden. Vi er mennesker, ikke psykiatriske diagnoser.
  4. Psykisk sygdom og mentale ubalancer involverer også de pårørende og det i en meget udtalt grad. At være pårørende til fx en patient med alvorlig skizofreni eller alvorlig anoreksi kan være årsag til både bekymring og sorg. Her er det vigtigt, at man deler sine problemer med andre, og patientforeninger kan i denne sammenhæng være til den største nytte. Men mindst lige så vigtigt er det at understrege, at de pårørende i nogen tilfælde (men ikke i alle) kan være en afgørende positiv faktor og en stor hjælp for patienten i kampen for at få stablet en god dagligdag på benene.

Vi ved meget om hjernen og om psykologiske mekanismer. Men ligegyldigt hvor godt vi begriber selv den aller mindste proces i enhver sindslidelse og mental ubalance, så hjælper det ikke en døjt, hvis vi ikke også husker det vigtigste af alt, til alle tider: Vi mennesker skal passe på hinanden. Alle sammen, hele tiden. ■

*“Jeg har følt mig alene som pårørende,  
og jeg har savnet at blive hørt og forstået.  
I Bedre Psykiatris pårørendegruppe kan jeg  
fortælle åbent, hvordan jeg har det og tale  
med nogen, der lytter til mig og forstår.*

Martin er pårørende og medlem af Bedre Psykiatri. Han meldte sig ind i Bedre Psykiatri for at møde andre pårørende, som han kunne dele sine tanker og bekymringer med og for at støtte arbejdet for en bedre psykiatri. Vil du være med til at sikre, at Martin og andre pårørende får støtte og rådgivning? Eller er du selv pårørende og har brug for hjælp? Så meld dig ind på [www.bedrepsykiatri.dk/bliv-medlem](http://www.bedrepsykiatri.dk/bliv-medlem)



**BEDRE PSYKIATRI**  
landsforeningen for pårørende



# BEDRE PSYKIATRI

landsforeningen for pårørende



*“Jeg har følt mig alene som pårørende, og jeg har savnet at blive hørt og forstået. I Bedre Psykiatris pårørendegruppe kan jeg fortælle åbent, hvordan jeg har det og tale med nogen, der lytter til mig og forstår.*

MARTIN ER PÅRØRENDE OG MEDLEM AF BEDRE PSYKIATRI

Tak fordi du er med til at passe på Martin og alle de andre pårørende, der får hjælp og støtte i Bedre Psykiatri. Du støtter blandt andet rådgivning, kurser og samtalegrupper. Og du giver Bedre Psykiatri mulighed for at arbejde for bedre hjælp til psykisk syge og pårørende.

BEDRE PSYKIATRI. Læderstræde 34, 4. DK-1201 København K

