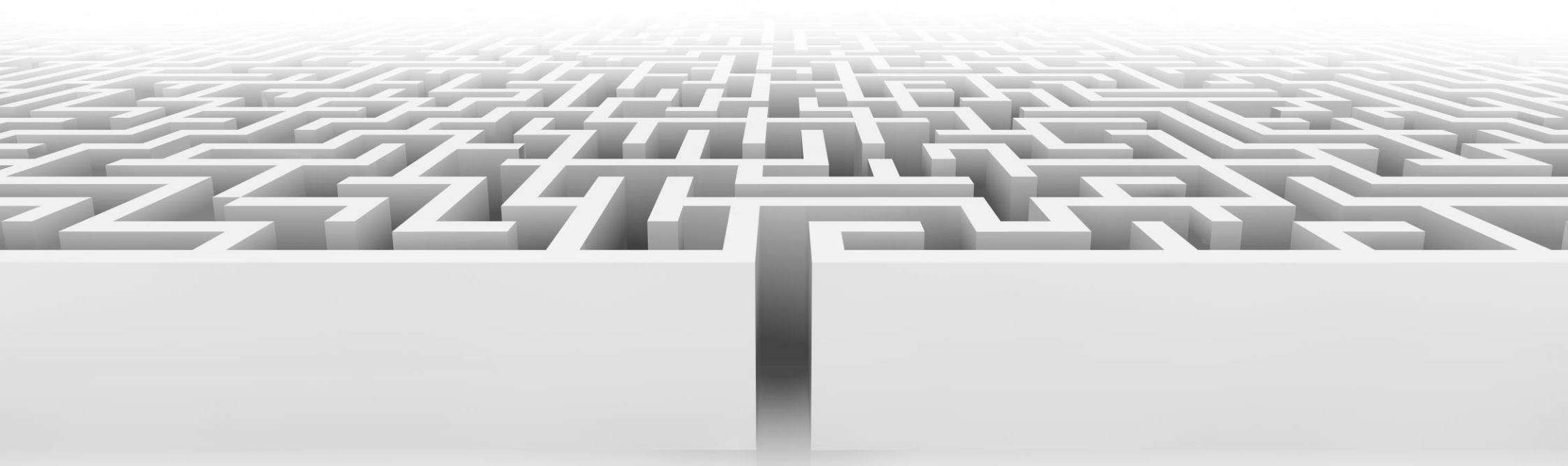




Familieliv i krydspres

Forældres behov for hjælp og støtte når deres barn får en psykiatrisk diagnose

Udarbejdet af KOPA – Kompetencecenter for Patientoplevelser

Familieliv i krydspres
Forældres behov for hjælp og støtte når deres barn får en psykiatrisk diagnose

Udarbejdet af Karen Skjødt Hansen og Charlotte Støy Poulsen

Enhedschef Marlene Willemann Würbler

© Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA)

ISBN: 978-87-93048-74-4

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

Rapporten kan findes på www.patientoplevelser.dk

Henvendelser vedrørende undersøgelsen til: Karen Skjødt Hansen

Kompetencecenter for Patientoplevelser
Nordre Fasanvej 57
2000 Frederiksberg
Telefon: 3864 9966
E-mail: kopa@regionh.dk

Forsidefoto: Colourbox

Tak til de 16 forældre, som deltog i interview, og den faglige følgegruppe, som hjalp med at rekruttere interviewpersoner og gav god sparring og input gennem hele processen.

FORORD

Region Hovedstaden vil være Børnenes Region. Det handler om liv. Om at bringe liv til verden, om at redde liv, om det gode arbejdsliv, om høj livskvalitet, om at give nye idéer liv, om et liv på lige vilkår i sundhedsvæsenet og om livet for de næste generationer. Det er vores ambition at udvikle tilbud, der gør børnefamilierne trygge, og hvor behandlingen er tæt på børnefamiliernes hverdagsliv. For når du som barn er syg, er det også alt det rundt om behandlingen, der spiller en rolle. Hvordan er det fortsat muligt at have en god barndom eller ungdom, selvom du er blevet syg? Og her er forældrene naturligvis afgørende.

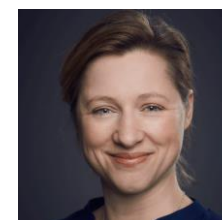
Denne rapport sætter derfor fokus på forældres oplevelser og perspektiver, når deres barn får en psykiatrisk diagnose.

Baseret på dybdegående interviews med 16 forældre giver rapporten viden om, hvordan familiernes hverdagsliv påvirkes, når et barn får en psykiatrisk diagnose – fra de første tegn på mistrivsel, til udredning, diagnose og efterfølgende støtte og behandling.

Når jeg læser rapporten, hæfter jeg mig særligt ved, at forældrene er under et enormt pres – både længe før barnet får diagnosen, men også efter diagnosen er givet. Forældrene beretter om, at det offentlige system er uigennemsigtigt og svært at navigere i, og at det er vanskeligt få hjælp og støtte. Her har børne- og ungdomspsykiatrien, kommunerne, egen læge, skoler og institutioner en vigtig fælles opgave foran sig. Det forudsætter, at vi alle arbejder tættere og bedre sammen, så både børn og forældre får de rette tilbud om behandling, støtte og hjælp. Og vi vil som region gerne gå forrest med at løfte den opgave.

Jeg ser frem til sammen med samarbejdspartnere og fagfolk at videreudvikle tilbud, der i højere grad gør både børnene og forældrene trygge og letter presset på forældrene.

Jeg vil gerne takke de forældre, der har deltaget i undersøgelsen. Jeres fortællinger giver os yderst brugbar viden og hjælper os til at indfri visionen om at være børnenes region.



Sophie Hæstorp Andersen,
Regionrådsformand i Region Hovedstaden

INDHOLD

1	Hovedresultater	6
	Familier under pres	7
	Tidlig indsats er afgørende	7
	Hverdagens baggrundstæppe	7
	Akut hjælp i krisesituationer	7
	En labyrint gennem systemet	8
	Flere systemer i systemet	8
	Enkeltpersoner er undtagelsen	8
	Syv tiltag som vil lette krydspreset på forældrene	8
2	Introduktion	11
	Baggrund	12
	Formål	12
	Datagrundlag og metode	12
	Faglig følgegruppe	16
3	Familiernes hverdag	18
	Mange konflikter i hjemmet	20
	Barnet kan ikke rummes i eksisterende tilbud	21
	At være PÅ 24/7	22
	Balance mellem familie og job	23
	Fleksibilitet og åbenhed på jobbet	24
	Psykiske konsekvenser for familien	25
	Behov for akut hjælp	27
4	Inden udredning	29
	Usikkerhed: Galt eller normalt?	30
	Familierne skal selv opsøge hjælp	30
	Forældrene skal sparke døre ind	31
	Hjælp til familien inden udredning	31
	Gennem nøglehullet til børne- og ungdomspsykiatrien	33

5	Udredning	35
	Effektiv og systematisk udredning	36
	Information og indkaldelser	36
	Énsidigt fokus på én diagnose	36
	Et presset system	37
	Ventetid på udredning	37
6	Diagnosen	39
	Diagnose og hvad så nu?	40
	Familiernes reaktion på diagnosen	40
	Døren lukkes til psykiatrien	41
7	Hjælp og støtte efter diagnosen	43
	Hjælp i børne- og ungepsykiatrien	44
	Hjælp i kommunalt regi	45
	Samarbejde mellem psykiatrien og kommunerne	46
	Hjælp i privat regi	48
	Ekstern rådgivning	48
	Ankestyrelsen	49
	Hjælp fra forældre i samme situation	49
8	Forældrenes roller i forløbet	52
	Tovholderen	53
	Fighteren	53
	Konfliktløseren	54
	Behandleren	54
	Paramedicinen	55
	Krydspres af mange roller	55
9	Afrunding	57

1

Hovedresultater

Familier under pres

I perioden august til oktober 2020 har KOPA interviewet 16 forældre til børn med en psykiatrisk diagnose. Formålet med undersøgelsen er at få indblik i forældrenes behov for hjælp og støtte, når deres barn får en diagnose i børne- og ungdomspsykiatrien – fra de første tegn på mistvivsel, til udredning, diagnose og efterfølgende støtte og behandling.

Undersøgelsen sætter fokus på forældrenes perspektiv, Den tegner et billede af en gruppe forældre, der befinder sig i krydspres, fordi de både skal få hverdagen til at fungere med et barn med en psykiatrisk diagnose, og samtidig skal argumentere for at få hjælp fra det offentlige system.

Tidlig indsats er afgørende

Børnenes mistvivsel og skolevægring fører for flere forældres vedkommende til den første mistanke om, at der måske er noget galt, som ikke bare er en fase i barnets normale udvikling. I den situation har forældrene behov for, at en kvalificeret fagperson lytter til deres bekymring og allerede tidligt hjælper dem med at finde ud af, hvad der er udfordringerne, og hvad der kan hjælpe barnet.

Den tidlige indsats er vigtig for familien, fordi ventetiden risikerer at gøre barnets udfordringer væsentlig større – både nu og på sigt. Men den er også vigtig fra et samfundsøkonomisk perspektiv, fordi indsatsen til både barnet og resten af familien risikerer at blive væsentlig dyrere, hvis barnets tilstand forværres.

Hverdagens baggrundstæppe

Familiernes hverdag er presset, fordi det er vanskeligt for forældrene at passe deres job samtidig med, at de

skal gå til mange møder om barnets forløb og passe barnet hjemme, fordi det ikke kan rummes i dagtilbud og/eller skole. Forældrene er i alarmberedskab døgnet rundt, og de savner en form for åndehul eller aflastning, hvor de kan lade op.

Situationen i hjemmet tilspidnes yderligere, når forældrene har mange konflikter med deres barn, og den højspændte stemning i hjemmet påvirker også søskende i familien og deres trivsel. Forældrene vil gerne have hjælp til rollen som konfliktløser. De efterspørger vejledning i at håndtere de konkrete situationer på en måde, så de kan bevare så god en relation til barnet som muligt. De mangler redskaber til at forstå og håndtere et barn med en psykiatrisk diagnose.

Nogle forældre får hjælp fra venner og familie – både til praktiske gøremål i hverdagen og følelsesmæssig støtte til at klare situationen. Men der er også flere, som føler, at de står alene med det hele. Når barnet får en diagnose, kan den dog være et slags indgang til forældregrupper på fx Facebook, hvor de kan finde andre forældre i samme situation, som de kan spejle sig i og søge vejledning hos.

Akut hjælp i krisesituationer

Flere af forældrene har oplevet, at deres barns tilstand er forværret så meget, at de har stået i en eller flere situationer, hvor de havde behov for akut hjælp. Det er fx når barnet er selvmordstruet eller selvskadende på andre måder, eller forældrene føler sig så magtesløse, at de ikke ved, hvad de skal gøre.

Forældrene føler sig ikke klædt på til at tage ansvaret for barnet. De efterlyser bedre adgang til akut hjælp i enten psykiatrisk akutmodtagelse eller psykiatrisk akutteam, som kan møde familien i hjemmet i stedet.

En labyrint gennem systemet

Når forældrene bliver klar over, at de har behov for hjælp, bliver de for ofte mødt af et kommunalt system, hvor ventetiden er lang, og fagpersoner udskiftes gang på gang. Det er vanskeligt at få overblik over muligheder og tilbud, og forældrene efterlyser, at der er én indgang til systemet, så det er tydeligt, hvor forældrene skal henvende sig. Den indgang skal have overblik over tilbud og muligheder i den enkelte kommune og region, så forældrene kan få vejledning igennem hele forløbet fremfor at være overladt til Facebook-grupper og deres egen ihærdighed.

For de fleste forældre bliver det første møde med systemet startskuddet på en lang og besværlig rejse. Ikke alene skal de afdække, hvilke muligheder de har – de oplever også at skulle 'sparke døre ind' for at få hjælp.

Forældrene oplever, at de skal kæmpe for at få deres barn henvist til udredning i børne- og ungdomspsykiatrien, og de skal kæmpe for at få bevilget hjælp i kommunen. Derfor bliver én af forældrenes mest fremtrædende roller at være 'fighter', som afdækker muligheder og kæmper for hjælp til familien.

Nogle forældre giver op og/eller vælger at betale for hjælp i privat regi i stedet, fx psykologhjælp eller forældrekurser. Det er en mulighed, for dem, der kan det, men hvad med de familier, der ikke har råd eller overskud til at kæmpe for hjælp?

Flere systemer i systemet

Der er ofte flere forvaltninger og sektorer involveret i familiernes forløb, og da de ikke koordinerer og taler sammen på tværs, opleves det fra forældrenes vinkel ikke som ét offentligt system – men nærmere som flere

systemer i systemet, der har forskellige logikker og ikke mindst forskellige budgetter.

Forældrene erfarer, at det bliver op til dem at være tovholder og navigere i de forskellige systemer og holde alle parter ajour med barnets forløb, fordi de ikke taler sammen på tværs. Forældrene efterlyser mere helhedssyn på familien og en tovholder, som kan hjælpe dem med at navigere og holde styr på de aftaler, der er indgået om hjælp til barnet.

Desuden fortæller forældrene, at børne- og ungdomspsykiatrien og kommunerne mangler viden om hinandens arbejdsgange og tilbud. De ønsker netværksmøder, hvor fagpersonerne har talt sammen på forhånd og lagt en plan med tilbud til både barn og forældre.

Enkeltpersoner er undtagelsen

Selvom forældrene fortæller om mange udfordringer, er der også eksempler på undtagelser, hvor fagpersoner har 'kortslettet systemet' og hjulpet familierne. Det er tankevækkende, at forældrene omtaler det som 'heldigt', at de har mødt den pågældende person i forbindelse med deres forløb, fordi det har gjort en stor forskel for dem. Forældrene efterlyser et *system*, der vil hjælpe dem, så hjælpen er systematisk og ikke er afhængig af *enkeltpersoners* indsats.

Syv tiltag som vil lette krydspres på forældrene

Vi kan ikke fjerne det faktum, at forældrene har et barn, der har udfordringer og behov for hjælp. Men vi kan gøre noget for at lette det samlede krydspres på forældrene, så de kan få større overskud til forældrerollen og højere livskvalitet.

Forældrene har flere bud på tiltag, der kan hjælpe dem, som beskrives løbende i rapporten. På næste side har vi samlet de syv forbedringstiltag, som vi vurderer, vil gøre den største forskel – set fra forældrenes perspektiv.

Forældrenes ønsker til forbedring

1

Tidlig indsats

Forældrenes bekymring skal tages alvorligt, og der skal tages hånd om børnenes udfordringer så tidligt som muligt, fordi ventetid risikerer at forværre børnenes udfordringer.

2

Én indgang til hjælp

Der skal være én indgang til hjælp, fordi det skal være tydeligt, hvor forældrene skal henvende sig for at få vejledning om muligheder og tilbud.

3

En tovholder

Der skal være en tovholder, fordi forældrene har behov for hjælp til at navigere og sørge for at aftaler bliver overholdt i et forløb, hvor der er forskellige forvaltninger og sektorer og mange skiftende medarbejdere involveret.

4

Bedre overlevering og samarbejde

De forskellige parter i forløbet skal have indblik i hinandens arbejdsgange og muligheder, så de sammen kan finde de mest velegnede tilbud til både barnet og resten af familien.

5

Mere viden om diagnosen og vejledning i konkrete situationer

Forældrene skal have viden om barnets diagnose og vejledning i konkrete situationer i hjemmet, fordi de skal klædes på til at støtte barnet og bevare en god relation til barnet.

6

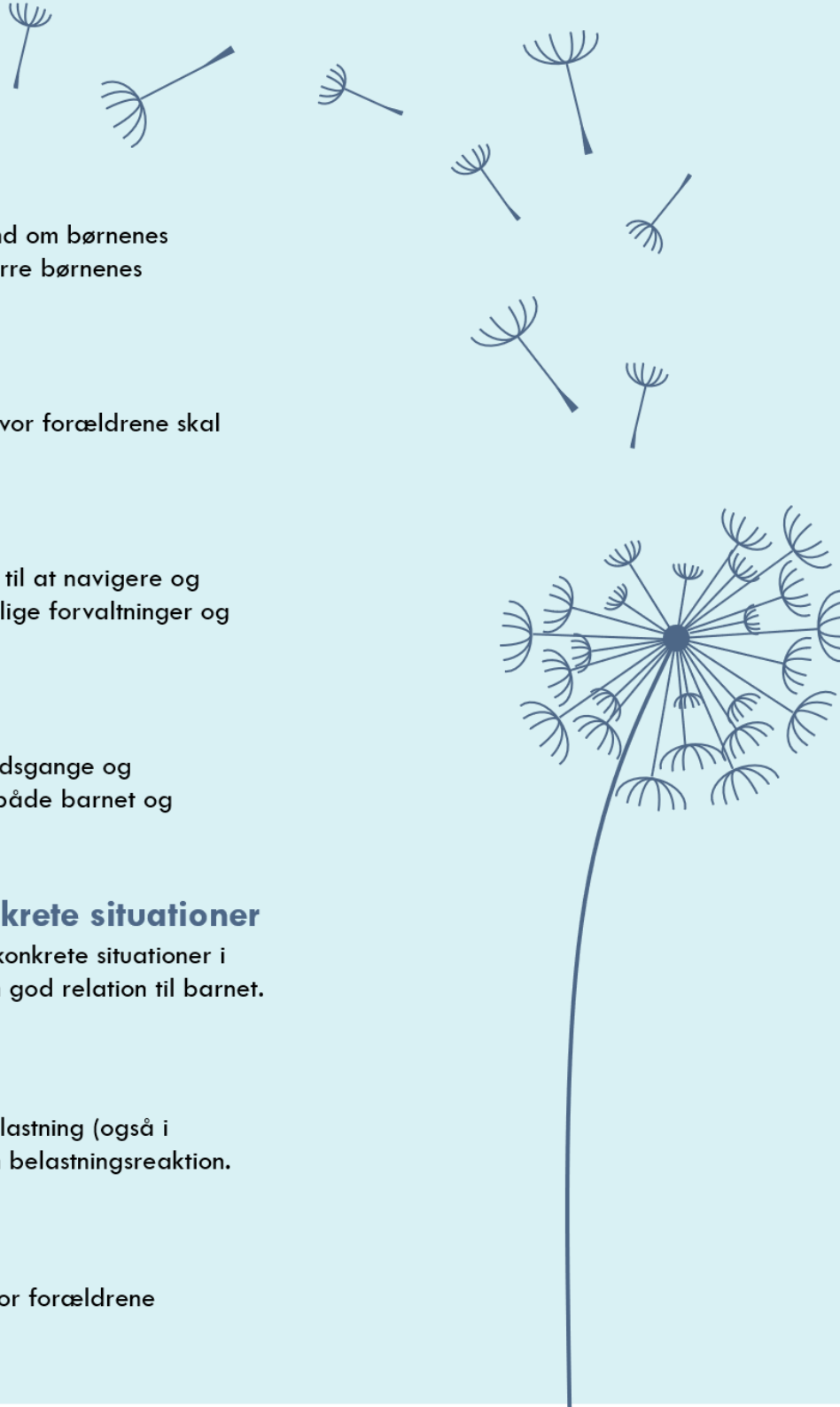
Mulighed for aflastning

Forældrene skal have mulighed for et åndehul eller en form for aflastning (også i kortere tidsrum), fordi de er på 24/7, og de risikerer selv at få en belastningsreaktion.

7

Bedre adgang til akut hjælp

Forældrene skal have bedre adgang til hjælp i krisesituationer, hvor forældrene oplever, at de ikke selv er klædt på til at varetage opgaven.



2

Introduktion

Baggrund

Antallet af børn og unge, der får en psykiatrisk diagnose, er steget kraftigt de seneste år. Vidensråd for Forebyggelse skriver, at omkring 15 % af alle børn og unge får diagnosticeret en psykisk sygdom eller udviklingsforstyrrelse i børne- og ungdomspsykiatrien, inden de fylder 18 år.¹

En opgørelse fra Social- og Indenrigsministeriets Benchmarkingen viser, at andelen af børn og unge med mindst én psykiatrisk diagnose er steget mere end 50 % over de seneste 10 år. Selv om stigningen ikke har været så kraftig i Region Hovedstaden, som i de øvrige regioner, er andelen af børn og unge med en diagnose alligevel steget med 25 % i løbet af de seneste 10 år.²

Alle disse børn og unge har behov for særlig støtte og eventuel behandling, og det er særligt vigtigt for deres behandling og recovery³, at forældrene formår at spille en aktiv rolle i deres forløb.⁴ Men hvordan oplever forældrene situationen? Hvordan påvirker det deres liv, at deres barn har fået en psykiatrisk diagnose, og får de tilstrækkelig hjælp til at kunne støtte deres barn?

Denne undersøgelse sætter fokus på forældrenes perspektiv. Den giver et indblik i, hvordan familiens hverdagsliv påvirkes, når et barn får en psykiatrisk diagnose

– fra de første tegn på mistrivsel, til udredning, diagnose og efterfølgende støtte og behandling.

Undersøgelsen er udført af Kompetencecenter for Patientoplevelser (KOPA).

Formål

Formålet med undersøgelsen er at få indblik i forældrenes behov for hjælp og støtte, når deres barn får en diagnose i børne- og ungdomspsykiatrien.

Herunder at få viden om:

- Forældrenes oplevelse af deres rolle i behandlings- og recovery-forløb
- Rådgivning til forældrene om relevante tilbud og om mestring af den nye livssituation
- Forældrenes forudsætninger for at kunne støtte deres barn
- Familiernes muligheder og behov for aflastning
- Familiernes mulighed for hjælp og støtte i krisesituationer

Datagrundlag og metode

Resultaterne bygger på kvalitative interview med 16 forældre til børn, der har fået en diagnose i børne- og ungdomspsykiatrien. Interviewene blev gennemført i perioden august-oktober 2020. Der deltog 11 mødre og 5 fædre i undersøgelsen. Ingen af interviewpersonerne var

¹ Jeppesen P, Obel C, Lund L, Madsen KB, Nielsen L, Nordentoft M. Mental Sundhed og sygdom hos børn og unge i alderen 10-24 år – forekomst, fordeling og forebyggelsesmuligheder. København: Vidensråd for Forebyggelse, 2020.

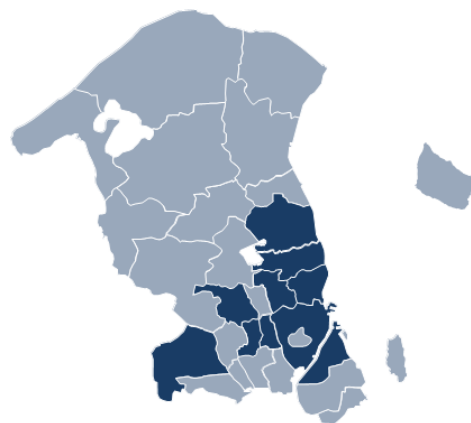
² Indenrigs- og Socialministeriets Benchmarkingen: Udviklingstendenser i forhold til børn og unge med psykiatriske diagnoser, aug. 2020.

³ Recovery betyder 'at komme sig', men det er ikke ensbetydende med at blive symptomfri og vende tilbage til hverdagen, som den var før diagnosen. Recovery er en personlig udviklingsproces, som i højere grad handler om at komme videre i livet og genfinde ny mening. For børn og unge kan recovery ses som muligheden for at udvikle sig og få en så normal opvækst som muligt, så barnet bliver i stand til at leve et tilfredsstillende liv på trods af de begrænsninger og symptomer, sygdommen måtte påføre barnet. Kilde: <https://www.psykiatri-regionh.dk> og <https://www.psykiatrifonden.dk>

⁴ Se fx Bedre Psykiatri hjemmeside: <https://bedrepsykiatri.dk/viden/inddragelse-af-parorende/>

i familie med hinanden, så de repræsenterer 16 forskellige familiers forløb.

Alle forældrene bor i Region Hovedstaden, så deres børn er udredt i Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center i Region Hovedstaden. Da kommunen også spiller en rolle i familiernes forløb, ønskede vi geografisk spredning i datamaterialet, og som det fremgår af figuren nedenfor, er ni kommuner repræsenteret i datamaterialet: Ballerup, Gentofte, Gladsaxe, Glostrup, Høje-Taastrup, København, Lyngby-Taarbæk, Rudersdal og Rødovre Kommune.



Børnenes alder på interviewtidspunktet varierer fra 2½ til 17 år, og selvom alderen kan have stor betydning for børnenes behov, er der mange pointer omkring forældrenes behov for hjælp og støtte, som går på tværs af børnenes alder.

Der er stor variation i børnenes diagnoser, og der er også forskel på, hvor indgribende barnets diagnose er i

forhold til barnets behov for hjælp og fremtidsudsigter i øvrigt. Flere af børnene havde en kombination af flere diagnoser.⁵

Børnenes diagnoser:

- Autismespektrumforstyrrelser (inkl. Asperger og GUA)
- ADHD (inkl. ADD)
- Angst
- OCD
- Depression
- Personlighedsforstyrrelse (inkl. Borderline)
- Adfærdsforstyrrelse

Blandt de forældre, vi interviewede, var der flere, der havde mere end ét barn med en psykiatrisk diagnose. Det betød, at de havde flere erfaringer at fortælle om, men disse erfaringer gav også forældrene en viden om systemet, de kunne trække på, når de skulle navigere i det i forhold til de efterfølgende børn.

Rekruttering af interviewpersoner

Forældrene vi har interviewet, er rekrutteret på forskellig vis. Hovedparten af forældrene er blevet spurgt af personale i Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center (BUC), om de havde lyst til at deltage. Andre har selv henvendt sig efter at have set vores opslag i BUC eller relevante Facebookgrupper for pårørende og patienter.

Vi ønskede fra undersøgelsens start at have fokus på forældre til nydiagnosticerede børn og unge, så udredningen og tiden inden udredning var frisk i informanternes hukommelse. Derfor har langt hovedparten af interviewpersonernes børn fået en diagnose inden for det seneste år.

⁵ Analysen fra Indenrigs- og Socialministeriets Benchmarkingenhed viser, at det er en generel tendens, at flere børn og unge har en kombination af flere diagnoser, sammenlignet med for 10 år siden.

I praksis var det vanskeligt at rekruttere forældre, som havde overskud til at deltage i interview. Vi justerede derfor inklusionskriterierne undervejs, så undersøgelsen ikke kun inkluderer forældre til nydiagnosticerede børn. De forældre, hvor der var gået længere tid siden barnet fik en diagnose, kunne til gengæld bidrage med et længere perspektiv, så vi også fik indblik i familiens situation, når der er gået flere år, siden barnet fik en diagnose.

Flere af interviewpersonerne beskriver sig selv som mere ressourcestærke end gennemsnittet af forældre, der har et barn med en psykiatrisk diagnose.⁶ For vores undersøgelse kan det betyde, at resultaterne er positivt skævvredet, fordi vores interviewpersoner måske er bedre klædt på til at sætte sig ind i, hvordan det offentlige system fungerer og kæmpe for deres rettigheder. Familier, der er mindre ressourcestærke end dem, vi har interviewet, vil formentlig opleve endnu større vanskeligheder i mødet med det offentlige system.

Interviewenes forløb

Udgangspunktet for interviewene var en åben interviewguide, som tog afsæt i familiens forløb set fra forældrenes perspektiv – fra de første tegn på mistrivsel hos barnet og frem til interviewtidspunktet.

Efter forældrenes fortælling, fik de en visuel øvelse, hvor de skulle udfylde et netværksskort over de personer, institutioner eller lignende, der havde givet dem hjælp og støtte undervejs i deres forløb. Forældrene fik udleveret klistermærker i to farver, så de kunne udpege både dem, der havde hjulpet dem i forløbet (blå klistermærker), og dem, de ville ønske, de havde fået mere hjælp og støtte

fra (røde klistermærker). Se et eksempel på et udfyldt netværksskort på næste side.

Databehandling og analyse

Interviewene blev optaget og transskriberet ordret efter interviewet. Herefter blev interviewene tematiseret og kodet i Nvivo med henblik på at finde mønstre på tværs af data. Efterfølgende gennemførte vi en meningskondenserende analyse på tværs af interviewene for at finde hovedkonklusioner om forældrenes behov for hjælp og støtte.

Læsevejledning

Som det fremgår af formålet, er fokus i denne rapport på *forældrenes* – og ikke på barnets eller systemets perspektiv. Når rapporten beskriver den hjælp og støtte, forældrene har behov for, er det derfor set fra forældrenes synsvinkel. Og det er med udgangspunkt i dén vinkel, at rapporten kommer med ønsker til den fremtidige indsats.

Rapportens pointer underbygges af citater med de interviewede forældre. Af hensyn til forældrenes anonymitet, er forældrenes navne erstattet af pseudonymer.

I rapporten anvender vi generelt begrebet 'barnet' om både børn og unge, med mindre der er en specifik pointe knyttet til barnets alder, som skal præciseres. Vi anvender generelt termen 'barn med psykiatrisk diagnose', hvilket dækker over børnenes forskellige typer af psykiatriske diagnoser eller psykiske sygdomme/lidelser/handicap, som er beskrevet i det foregående afsnit om undersøgelsens datagrundlag.

⁶ Analysen fra Social- og Indenrigsministeriets Benchmarkingenhed peger fx på, at der er en større andel af børn og unge med psykiatriske diagnoser, der tilhører en lavindkomstfamilie. Da hovedparten af interviewpersonerne i undersøgelsen har en mellemlang eller lang videregående uddannelse, er de formentlig mere ressourcestærke end gennemsnittet af forældre til børn med psykiatriske diagnoser.

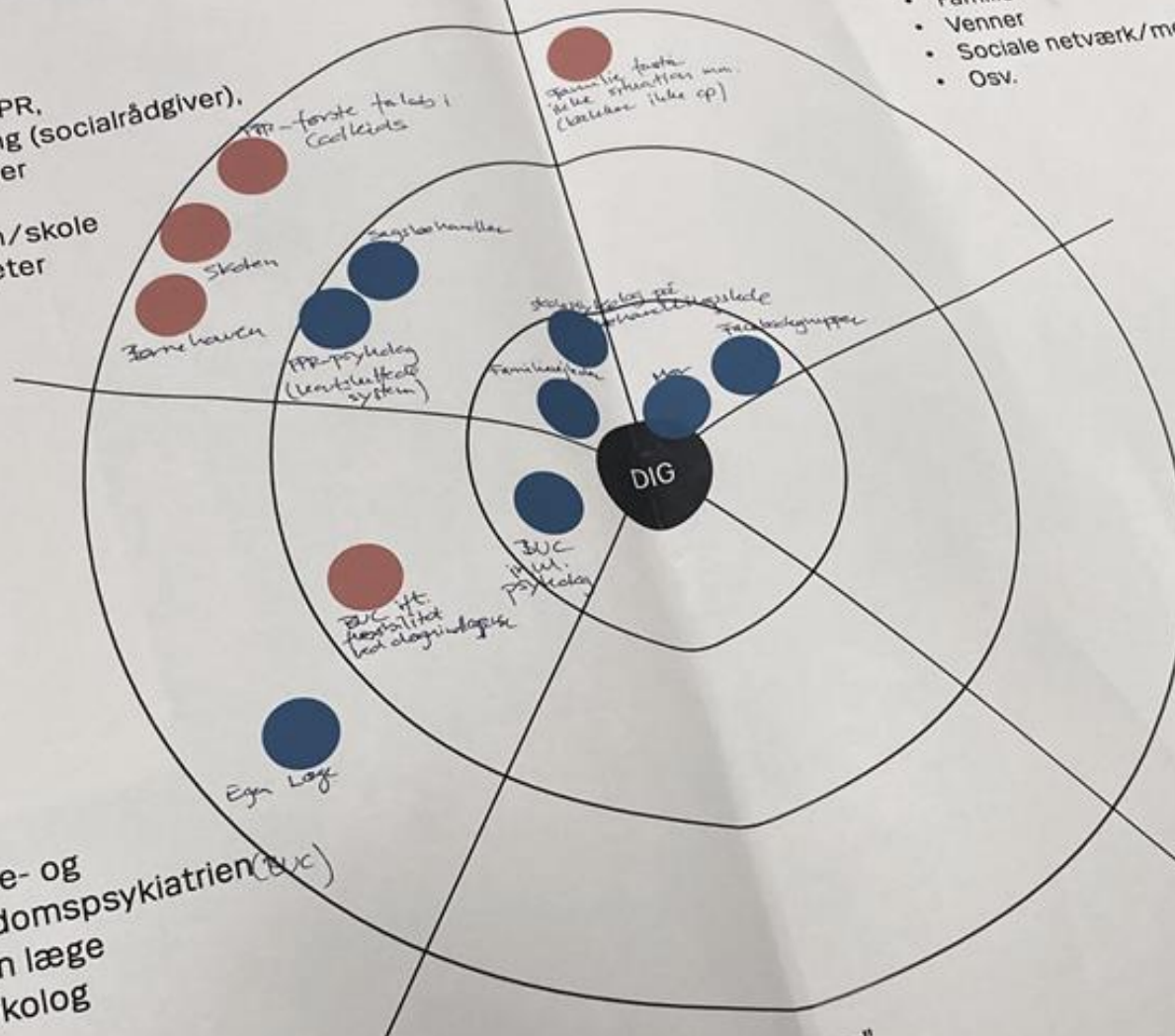
Eksempel på et udfyldt netværkskort

Interview 16 d. 09.02.2020

Netværk

- Kommune, fx PPR, socialforvaltning (socialrådgiver), eller UU-vejleder
- Job
- Daginstitution/skole
- Fritidsaktiviteter
- Osv.

- Børne- og ungdomspsykiatrien (BUC)
- Egen læge
- Psykolog
- Osv.



- Familie
- Venner
- Sociale netværk/medier
- Osv.

- Interesseorganisationer/patientforeninger
- Frivillig netværk
- Osv.

- "Joker"
- Andre/andet

Faglig følgegruppe

Ved undersøgelsens start etablerede KOPA en faglig følgegruppe for undersøgelsen. Følgegruppen har hjulpet med at rekruttere interviewdeltagere og medvirket til at kvalificere interviewguiden og undersøgelsens resultater.

Følgegruppen består af repræsentanter fra Børne- og Ungdomspsykiatrien i Region Hovedstaden, Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR) i to forskellige kommuner i Region Hovedstaden, Det Nære Sundhedsvæsen i Region Hovedstaden, Bedre Psykiatri, samt to forældre til et barn med en psykiatrisk diagnose. Følgegruppen har været med til at sikre, at undersøgelsens fokus er på de områder, som interessenter inden for feltet finder interessante og relevante.

Rapportens opbygning

Kapitel 3 giver først et indblik i familiernes hverdag, fordi deres hverdag er afgørende for forståelsen af familiernes situation og de ønsker om hjælp og støtte, som forældrene efterspørger i interviewene.

Kapitel 4-7 sætter fokus på familiernes forløb – før, under og efter udredningen. Rapporten er kronologisk opbygget efter faser i forløbet, så kapitel 4 drejer sig om tiden før udredningen, kapitel 5 og 6 handler om udredningsfasen og diagnosen. Kapitel 7 omhandler den hjælp og støtte familien har fået efter diagnosen.

Kapitel 8 beskriver de nye roller, forældrene har fået i forbindelse med barnets forløb.

3

- Baggrundstæppet -

Hverdagen er presset og præget af konflikter

4

- Inden udredning -

Usikkerhed om behov for udredning

5

- Udredning -

Effektiv udredning i et presset system

6

- Diagnose -

Diagnosen skaber både lettelse og sorg

7

- Efter udredning -

Diagnosen er ikke automatisk en nøgle til hjælp

8

- Hele forløbet -

Forældre i et krydspres af nye roller

3

Familiernes hverdag

Familiernes hverdagsliv



**Vi skal være PÅ
24/7**

**Vores barn kan ikke
rummes i eksisterende tilbud**

**Det giver psykiske
konsekvenser for
familien**

**Vi har mange
konflikter i hjemmet**

**Vi har brug for balance
mellem familie og job**

**Er der fleksibilitet og
åbenhed på jobbet?**

**Vi har behov for
akut hjælp**

Rapporten giver først et indblik i familiernes hverdag, fordi deres hverdag er afgørende for forståelsen af familiernes situation og de ønsker om hjælp og støtte, som forældrene efterspørger i interviewene. Selv om barnet har fået en diagnose i børne- og ungdomspsykiatrien, er hverdagens udfordringer som regel ikke løst, så de ligger som en slags baggrundstæppe, der gør sig gældende både før, under og efter udredningen af barnet.

Mange konflikter i hjemmet

De fleste, men ikke alle familier fortæller, at de oplever, at de har mange konflikter med barnet, der har fået en psykiatrisk diagnose. Konflikterne opstår blandt andet, når forældrene stiller krav til barnet, eller når tingene ikke går, som barnet havde troet.

Konflikterne kan dreje sig om hverdagsting som bad, tøj og morgenmad, men mange konflikter handler også om, at barnet ikke vil i skole. Nogle børn reagerer også fysisk og slår og sparker forældrene eller ødelægger ting i hjemmet.

”Jeg mindes, at den periode var rigtig, rigtig hård. Altså, vi havde jo daglige konflikter, sammensmeltninger, hvor han smadrede ting i mit hjem. Det var meget voldsomt. Jeg var meget trist.” (Anna)

Forældrene fortæller, at disse ’nedsmeltninger’ fylder utrolig meget i familien, og det påvirker både forældre, barnet selv og eventuelle søskende, som også reagerer på konflikterne i familien.

Ofte er forældrene heller ikke enige om, hvordan de præcis skal håndtere barnet, og hvor konsekvent en linje, de skal vælge, så disse uenigheder kan også bidrage til at konfliktniveauet i hjemmet stiger.

Familiens hverdag tilpasses barnet

Flere af familierne fortæller, hvordan de stille og roligt begynder at tilpasse deres hverdag, så antallet af konflikter minimeres. Fx tilrettelægger de hverdagen, så den er skemalagt med faste tidspunkter for mad og søvn, fordi de har fundet ud af, at det fungerer godt. Eller de siger nej til sociale sammenkomster, fordi de vurderer, at det vil resultere i for mange konflikter i familien.

”Det betyder jo ganske simpelt, at hver gang der er et socialt tilbud om et eller andet, så snart det er blevet nævnt, så er den næste tanke, hvordan matcher det med Frederik.” (Flemming)

Således forsøger familierne at planlægge og tilrettelægge deres liv og hverdag, så de undgår flest mulige konflikter med barnet.

Søskende

Konflikter i hjemmet og hensyn til barnet med diagnose påvirker også eventuelle søskende og deres trivsel. Forældrene fortæller, at barnet med diagnose fylder meget i hjemmet, og meget kommer til at foregå på dette barns præmisser. Søskende kan også have vanskeligt ved at forstå og trives med, at der gælder forskellige regler for de forskellige børn i familien.

I nogle familier har børnene forskellige psykiatriske diagnoser, hvilket skaber særlige udfordringer og øger konfliktniveauet i familien, fx når der skal tages forskellige hensyn til de forskellige børn, eller flere af børnene har udadreagerende adfærd.

Der er eksempler på meget forskellige reaktioner blandt søskende. Nogle er meget forstående og rummelige og forsøger at undgå (yderligere) konflikter i hjemmet. Andre viser tegn på mistro til form af kronisk ondt i maven eller selvskadende adfærd som at skære sig i armen

eller nægte at spise. Der er flere eksempler på søskende, som søger tilflugt på deres værelse.

Forældrene udtrykker bekymring for de øvrige børn og deres trivsel – både i forhold til om de kopierer adfærd fra det barn, som har en diagnose, og i forhold til om søskende på anden måde tager skade af situationen i hjemmet. Nogle forældre har også skyldfølelse, fordi barnet med diagnosen tager så meget fokus i hjemmet, at der er mindre tid og rum til de øvrige børn.

Forældrene lægger vægt på, at der skal tales åbent om udfordringerne i hjemmet, så børnene ikke skal gå alene med deres bekymringer og eventuelle reaktioner.

Nogle søskende har deltaget i individuelle samtaler med kommunens familierådgiver, specialpædagog eller lignende. Forældrene vurderer, at det er fint nok, men at det ikke har gjort den store forskel. Nogle forældre efterlyser søskendegrupper, hvor børnene kan tale med andre søskende i samme situation.

Hjælp til håndtering af barnet

Allerede i den tidlige fase inden barnet er blevet udredt, efterspørger forældrene hjælp til at håndtere barnet. De ønsker pædagogiske redskaber og kommunikative fif, der kan minimere antallet af konflikter i hjemmet og forsøge at bevare en god kontakt og relation mellem forælder og barn.

Noget af det, som forældrene er i tvivl om, er, hvor høje krav de kan stille til barnet. Det gælder fx i forhold til at gå i bad, hjælpe til i familien eller deltage i sociale arrangementer i familien, men det gælder også i forhold til at presse barnet i skole, selv om det giver udtryk for, at det ikke har lyst.

Forældrene fortæller, at barnet kan have utrolig meget vrede, som bliver rettet mod forældre og søskende, men hvor meget skal de finde sig i, og hvornår skal de sige stop? Det er en svær balance for forældrene at navigere

i, fordi de samtidig kæmper for at bevare en god relation til barnet.

Barnet kan ikke rummes i eksisterende tilbud

Sideløbende med forældrenes bekymring, oplever flere af dem, at deres barn ikke kan rummes i den institution eller skole, barnet er tilknyttet. Barnet bliver ofte ringet hjem eller vil ikke afsted om morgenen.

For forældrene betyder det som regel, at de selv må 'passe' barnet derhjemme. Selv om barnet måske ikke længere er i en alder, hvor det normalt ville kræve pasning, kan forældrene ikke lade det være alene. Det skyldes blandt andet, at barnet har angstanfald eller selvskadende adfærd, som gør, at det ikke kan være alene.

Skolevægring

Der er flere af forældrene, der fortæller om skolevægring, hvor barnet ikke er i skole i månedsvis – eller sågar i op til to år.

Nogle skoler iværksætter tiltag, som skal hjælpe barnet i skolen, fx støttetimer eller eneundervisning i udvalgte tidsrum, og det hjælper nogle børn – i hvert fald for en periode.

Der er også skoler, der iværksætter tiltag, som forældrene oplever som utilstrækkelige. Fx at give barnet mulighed for at tage en pause ved at sidde med sin mobiltelefon i perioder i løbet af skoledagen.

Flere forældre mener, at skolens værdisæt er afgørende for skolens tilgang til barnet. De fortæller, at de bevidst har valgt en skole, som var mere rummelig, når de skulle vælge skole i forbindelse med skolestart eller skoleskift.

Der er flere fortællinger om, at skolens ledelse ikke tager problemet tilstrækkeligt alvorligt og ikke reagerer, selvom barnet er fraværende i månedsvis.

Der er også eksempler på, at barnets lærere gør, hvad de kan og ønsker at iværksætte tiltag, der skal imødekomme barnet, men at skolens ledelse siger nej. En forælder mener, at det hænger sammen med, at skolen skal finansiere eventuelle særordninger:

“Vores søn skulle på specialskole, og vi kæmpede virkelig med dem, fordi de havde lavet det om i kommunen, så det er den folkeskole, han går på, der skal betale. Altså, det ryger ud af den skoles penge, hvis de skal til specialundervisning. Og de havde fået ny skoleleder, og hun var virkelig forhippet på, at han skulle blive på den der skole. Og han kunne ikke gå i den der skole.” (Julie)

Økonomien kan give skolen et incitament til at beholde barnet i folkeskolens eksisterende tilbud i stedet for at visitere barnet til et specialtilbud.⁷

For forældrene betyder det, at de og deres barn er overladt til sig selv. Hvis skolen vurderer, at der ikke er et problem, skal forældrene prøve at finde alternative veje i systemet og slå meget hårdt i bordet for at blive hørt.

At være PÅ 24/7

Når barnet ikke trives i institution eller skole, får det store konsekvenser for familiens hverdag. Forældrene er altid bagstopper, så de må passe barnet hjemme, hvis det ikke kan komme afsted, eller forældrene skal være standby på telefonen, hvis barnet har en dårlig dag og bliver ringet hjem. En mor sammenligner det med at være på barsel:

“Jeg synes jo bare generelt, i alle de måneder, altså indtil hun begyndte at komme tilbage i skole igen, så fyldte

det jo bare alt, også fordi jeg gik hjemme, det var jo nærmest det eneste, jeg havde i mit liv. Det var som en barsel med en 11-årig. Hun sugede jo fuldstændig al energi ud af én.” (Camilla)

Det er meget karakteristisk, at forældrene oplever, at der ikke er plads til andet i deres liv, og de føler sig ufri-villigt bundet til hjemmet. Fokus på barnet fylder hele døgnet, fordi flere af børnene har problemer med at sove, så forældrene er bogstaveligt talt i alarmberedskab døgnet rundt.

Forældrene beskriver, at de har eller har haft stresslignende symptomer, og nogle af dem får medicin imod angst eller depression for at klare sig igennem. Det er fysisk og psykisk udmattende at løse konflikter og være i alarmberedskab hele tiden.

“Mine børn er jo på nonstop. Der er nonstop konflikter. Når de tager over til deres far, så er jeg helt færdig. Så bliver der lige ‘flat linet’. Da jeg havde dem 10 dage ad gangen, og de så tog over til deres far, så brugte jeg den første dag på at sove, altså så sov jeg 13 timer. Så havde jeg ikke mere energi i mig. Og det kan jeg også mærke nu, hvor jeg har dem 4 dage ad gangen. Jeg er ikke lige så smadret, men behovet for at sidde derhjemme og være helt alene er ret stort. Jeg synes simpelthen, man render rundt i sådan en konstant stressreaktion.” (Anna)

I dette tilfælde kan forældrene bruge hinanden som en form for aflastning, fordi de er skilt, men citatet siger også noget om, hvor hårdt det er for forældrene at være på altid.

For nogle forældre går det måske først op for dem, hvor belastet, de har været, når barnet ikke længere er i

⁷ Læs evt. mere på Undervisningsministeriets hjemmeside: <https://www.uvm.dk/folkeskolen/laering-og-laeringsmiljoe/specialundervisning/regler-for-specialundervisning>

hjemmet, og andre påtager sig (en del af) ansvaret for barnet. Fx er der et barn, som er kommet på efterskole, og et andet er flyttet til et bosted, hvilket gør, at familiens liv har ændret sig radikalt.

Desuden gør behovet for selv at være tovholder på forløbet og sparke døre ind for at få hjælp ikke situationen bedre.

”Jeg har i gennemsnit sovet under 5 timer om natten i de sidste 4 år, fordi det kræver bare ressourcer, også alt det med at planlægge hjemmetræning, alt det administrative, slås med kommunen og alt muligt andet. Det er jo ikke noget liv. Vores livskvalitet er sindssyg lav.”

(Morten)

Behov for aflastning

Forældrene udtrykker, at de har behov for en pause fra barnet, men det kan være vanskeligt for andre at tage over, hvis der ikke er så mange andre end forældrene, som barnet føler sig tryk sammen med.

I nogle familier kan bedsteforældrene hjælpe til med at passe barnet, så forældrene får et åndehul, men det er langt fra tilfældet i alle familier. Nogle forældre fortæller også, at bedsteforældrene og andre familiemedlemmer har meldt ud, at de ikke kan passe barnet, fordi barnets udfordringer gør det for vanskeligt.

I en enkelt familie har barnet været i aflastning, først et par timer om lørdagen og senere hver 4. weekend på en institution. Det har givet forældrene et pusterum, hvor de også har bedre tid til aktiviteter med de øvrige børn i familien.

Men barnets udfordringer kan gøre det vanskeligt at finde en form for aflastning, der ikke har for store omkostninger både i tiden op til og efter aflastningen. Derfor har én familie afslået tilbud om aflastning.

En forælder foreslår, at aflastningen også tænkes i mindre skala, så det ikke nødvendigvis er en weekend, men nærmere nogle timer, hvor en anden har ansvaret for barnet:

”Aflastning ligger åbenbart lige før tvangsanbringelser, og det er jo slet ikke dér, jeg er. Jeg prøvede at forklare familierådgiveren, at det, jeg mente, var fx en person, som kunne komme 2 gange om ugen 2 timer og være sammen med min datter, [...] og så kan jeg gå en lang tur. Og jeg kan lade min telefon ligge herhjemme og ikke holde øje med den hele turen.” (Gitte)

Flere af forældrene fortæller, hvor afgørende det er at have et pusterum, hvor de kan lade op, så de har fornyet energi til endnu en runde.

Balance mellem familie og job

Det er vanskeligt for forældrene at få familiesituationen til at hænge sammen med at passe deres job. Det er der tre årsager til:

- Barnet bliver ofte ’ringet hjem’ fra skole eller institution
- Forældrene skal deltage i mange møder med forskellige parter i forløbet i arbejdstiden
- Barnet er så dårligt, at det må passes hjemme.

Barnet bliver ’ringet hjem’

Når barnet bliver ringet hjem, fordi det har svært ved at være i institution eller skole, bliver det udfordrende for forældrene samtidigt at passe deres job. De bliver sat i et krydspres mellem arbejdspladsen og familien, hvor indsatsen begge steder virker utilfredsstillende. En mor fortæller:

“Der skulle jeg jo bare være to steder hele tiden. Jeg skulle helst være på arbejde, og jeg skulle helst være herhjemme. Alle de gange, hvor jeg er blevet akut ringet op og skulle komme og hente hende og løbe fra arbejde og sige, jeg er nødt til at løbe. Det æder af den måde, man opfatter sig selv, fordi det er ikke muligt at være nok nogen steder.” (Ida)

Det er forbundet med stor frustration at forsøge at være begge steder, og det kræver en meget fleksibel arbejdsplads at kunne løbe fra jobbet, når familien pludselig kræver det.

Møder i arbejdstiden

Behovet for fleksibilitet forstærkes af, at familierne skal deltage i mange møder i forbindelse med barnets forløb, fx med børne- og ungdomspsykiatrien, PPR, sagsbehandlere, skole eller familierådgiver. Da møderne som regel ligger i arbejdstiden, skal de også have fri fra arbejde for at deltage i disse møder. Det er med til at tilspidse forældrenes problemer med at få arbejds- og familieliv til at hænge sammen.

Barnet må passes hjemme

Den situation, hvor barnet skal passes hjemme eller er så dårligt, at det ikke kan være alene hjemme, er også vanskeligt at kombinere med et (fuldtids-)job. Nogle forældre har kunnet kombinere deres job med pasningen ved at have fleksible arbejdsopgaver og -tider, så de fx har arbejdet, når barnet sov, har arbejdet hjemme eller har haft barnet med på arbejde. I nogle familier er børnenes udfordringer dog så svære, at pasning af barnet ikke kan kombineres med andre aktiviteter.

Der er også forældre, som har været sygemeldt, nogle har haft orlov fra deres job, og nogle har fået tabt arbejdsfortjeneste for at kunne passe og/eller deltage i aktiviteter sammen med barnet. Faktisk er flere af

forældrene endt med en kombination af disse tre løsninger for at få hverdagen til at hænge sammen.

Fleksibilitet og åbenhed på jobbet Kræver en fleksibel arbejdsplads

Hovedparten af de interviewede forældre har været i den heldige situation, at de har (haft) fleksible arbejdspladser og forstående ledere, så de har (haft) mulighed for at tilpasse sig den nye situation.

Det er ikke alle arbejdspladser, der kan give deres medarbejdere den samme fleksibilitet, og der er også nogle af forældrene, som har brugt mange fridage og ferie på fx at deltage i møder om deres barn.

Der er også forældre, som er selvstændige, hvilket giver en vis fleksibilitet, men det kan gå ud over indtjeningen og sætte dem i et ekstra krydspres, at de ikke kan arbejde så mange timer som tidligere.

Fyring eller egen opsigelse

Der er tre af informanterne, der er blevet fyret fra deres arbejdsplads. De vurderer selv, at fyringen kan hænge sammen med det fravær, de har haft pga. deres familiesituation. Krydspreset mellem job og familie kan dog også gøre, at fyring opleves som en lettelse, at de så 'kun' skal koncentrere sig om familien, i stedet for at jonglere både familie og job.

Det er også baggrunden for, at en anden forælder selv har opsagt sit job for at kunne koncentrere sig om at løse familiens udfordringer. Det kan lade sig gøre, fordi ægtefællen tjener tilstrækkeligt til at forsørge familien.

Åbenhed på jobbet

Hovedparten af forældrene fortæller, at de har været meget åbne og hurtigt har informeret deres arbejdsgiver om situationen. Det har for de flestes vedkommende

resulteret i forståelse og opbakning fra både leder og kolleger. Det betyder meget for forældrene, fordi det er én kamp mindre, når de ikke også skal kæmpe med deres arbejdsplads.

Omvendt er der også eksempler på forældre, som ikke har mødt forståelse fra leder og kolleger. For dem bliver det et yderligere pres at skulle forholde sig til arbejdspladsens utilfredshed oveni familiens udfordringer.

Mangler information om muligheder

Forældrene har svært ved at få et overblik over, hvilke muligheder de har for at kombinere jobbet med deres familiesituation. Fx er der flere, som først sent i forløbet bliver klar over, at de kan søge tabt arbejdsfortjeneste. De oplever, at de selv skal søge information om både muligheder og rettigheder i forhold til loven, og efterfølgende skal de finde overskud til at kæmpe for støtten. De efterlyser samlet information om hvilke former for støtte, de kan komme i betragtning til i deres nuværende situation.

Psyriske konsekvenser for familien

Flere af forældrene fortæller, at de føler eller har følt sig meget alene i forløbet. Dels er der ikke meget hjælp at hente i det offentlige system, og dels kan venner og familie have svært ved at sætte sig ind i deres barns udfordringer og de konsekvenser, det har for resten af familien.

Manglende forståelse

Manglende forståelse fra familie og venner kommer fx til udtryk i kommentarer om forældrenes opdragelse af barnet, eller misbilligelse af at barnet ikke deltager i sociale sammenkomster med mange mennesker.

Der er også familie og venner, som forsøger at forstå familiens situation ved at spejle den i egne problemer. Men forældrene oplever det som et udtryk for negligering og manglende forståelse, fordi andre som regel kun kæmper med en brøkdel af dét, som forældrene til børn med en psykiatrisk diagnose kæmper med.

Forældrene oplever generelt, at familie og venner har større forståelse for familiens situation, når de har én med en psykisk lidelse blandt deres nære relationer.

“Man kan sige, lige så snart der er nogen, der har haft det inde på livet, så har de en større forståelse.” (Ida)

Fordi forældrene ikke altid har nogen i omgangskredsen, som kan genkende deres udfordringer, kan det hjælpe dem at få kontakt med andre forældre til børn med en diagnose i fx forældregrupper eller online Facebookgrupper.

Ensomhed og social isolation

Nogle forældre fortæller, hvordan de fravælger sociale relationer, fordi de ikke har overskud til andet end at tage sig af børnene:

“Ens liv er jo sådan lidt i stilstand i virkeligheden. Altså, jeg har slået op med to kærester nu, så jeg er sådan lidt ... jeg kan ikke rumme andre mennesker. Jeg kan ikke rumme at have et liv.” (Anna)

De fleste af forældrene fortæller, at de – mere eller mindre bevidst – har sorteret ud i familie og vennekredsen i forbindelse med, at deres barns udfordringer er taget til. De ønsker ikke at bruge tid på relationer, som ikke forstår dem og familiens situation. Desuden er det kun de stærkeste relationer, der kan holde til, at forældrene ikke

har tid til at mødes, eller at de kun kan tale om problemerne i deres familie.

Der er også forældre, der fravælger sociale arrangementer af hensyn til barnet:

“Vi har været socialt amputeret, fordi det har ikke været fedt for vores søn at komme med, og derfor har det heller ikke været fedt for os at tage ham med nogen steder. Vi er nok en del af den gruppe i Danmark, som godt kan lide at være sociale. Det er bevidst, vi bor i et rækkehus, og vi har det skønt med dem, vi bor sammen med. Det har vi bare ikke kunnet udleve. Bad luck. Vi har en spilleplade, og den må vi så bare spille på. Sådan er det.”

(Flemming)

Familiernes samlede situation gør det vanskeligt at pleje sociale relationer, og flere af dem giver udtryk for, at de føler sig alene – og ensomme.

Familie og venner som støtte og åndehul

Heldigvis er der også forældre, der får stor støtte af familie og venner – både med de praktiske gøremål i hverdagen, men også følelsesmæssig støtte til at klare situationen.

Der er flere eksempler på, at familie og venner hjælper ved at lave mad til familien med jævne mellemrum eller passer søskende, så de også får en slags åndehul fra familien.

Desuden fortæller især mødre, at de taler med deres veninder eller et nært familiemedlem, når de har behov for at dele deres bekymringer eller 'hælde vand ud af ørerne', og det hjælper dem at få deres støtte, sparring og opbakning. Hvis forældrene har forskellige behov for at tale om situationen, kan snakke med venner også være en ventil for den forælder, der har størst behov for at tale om tingene.

Nogle gange har forældrene også bare behov for at tænke på noget andet, og her kan et åndehul med en kop kaffe eller brætspil og vin være kærkomment. For andre kan sport og fritidsinteresser have den samme funktion med at komme lidt væk og få en mental pause. Andre forældre har mere behov for at være alene. Der er fx en forælder, der går lange ture med sine hunde, når hun har behov for at koble af.

Hjælp fra familiens praktiserende læge

Nogle forældre kontakter deres praktiserende læge for at få hjælp. Men forældrene oplever, at lægen kommer til kort i forhold til henvisning til udredning i børne- og ungdomspsykiatrien, fordi Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center som hovedregel ikke modtager henvisninger, uden at PPR har været ind over forløbet. Nogle læger forsøger alligevel at henvise, men som regel bliver henvisningen afvist, hvis der mangler en vurdering fra PPR. Den praktiserende læge kan sende en underretning til kommunen, men lægen kan have svært ved at gøre noget i forhold til udredningen af barnet.

Nogle forældre oplever dog, at lægen hjælper på anden vis fx ved at lytte til forældrene og prøve at afhjælpe stress- og belastningsreaktioner hos den enkelte forælder. Det sker fx ved at sygemelde forældrene, ved at give forældrene angstdæmpende medicin eller ved at henvise til psykologhjælp. Selv om lægen henviser til psykolog, er der dog stadig en egenbetaling på hjælpen, og det kan være en barriere for dem, der er presset økonomisk.

Psykologhjælp til forældre og barn

Forældrene fortæller, at hele processen omkring, at deres barn har fået en diagnose i psykiatrien, har været og er en kæmpestor belastning for dem. En enkelt er blevet henvist til psykolog via egen læge, men har fravalgt det

pga. egenbetaling. De øvrige forældre er ikke blevet tilbudt psykologhjælp i offentligt regi, så nogle af dem har valgt at gå til privatpraktiserende psykolog for at få hjælp. Nogle af forældrene har fået psykologen betalt af en privat sundhedsforsikring, og andre har betalt selv – evt. med tilskud fra Sygeforsikringen Danmark.

“Nu er jeg jo heldig, jeg tjener penge nok, til at jeg kan betale de 800 kr. pr. time, og jeg har en veninde, der er psykolog, som ved, hvem hun kan pege på, som kan hjælpe mig. Jeg tænker, at der er rigtig mange forældre, som hverken har pengene eller overskuddet eller kender nogen, som kender nogen. Og som bare sidder med det alene. Og det, synes jeg, er træls, fordi jeg kan jo se, hvor meget det giver mig at få bare den der lille støtte og lidt vejledning i, hvad jeg skal gøre, og som forholdsvis kan lokke min datter lidt ud af sin skal og lidt tættere på. Så det, synes jeg, er ærgerligt, hvis ikke forældre kan få den hjælp, for det hjælper også de unge.” (Ella)

Psykologen kan dels give forældrene en større forståelse af barnet og vejlede forældrene om håndteringen af barnet, og dels hjælpe forældrene med at forstå og håndtere deres egne følelser og reaktionsmønstre. Forældrene er glade for, at de har fået denne hjælp, så de føler sig bedre klædt på til at tage sig af deres barn.

Der er også forældre, som vælger at købe psykologhjælp til deres barn – både i den tidlige fase inden udredning og efter udredningen, hvis de vurderer, at den hjælp, de bliver tilbudt af kommunen, ikke er tilstrækkelig kvalificeret.

“Altså, han havde brug for et reelt samtaletilbud hos en mega dygtig psykolog. Og nu havde vi haft kontakt med PPR før, og ud over at de skifter hele tiden, de der PPR-psykologer, så er de simpelthen ikke dygtige nok til at gå

ind og tale med en, som lige har fået en autismediagnose. Altså, de er sådan lidt allround ligesom en praktiserende læge. Derfor besluttede vi at betale selv. Så nu går han inde ved psykoterapeut inde på Psykologisk Resourcecenter, som bare er stjernedygtig, og som bare har rykket ham helt vildt.” (Ditte)

Behov for akut hjælp

Flere af de interviewede har også stået i en eller flere situationer, hvor de havde behov for akut hjælp. Det er fx når barnet truer med at begå selvmord, eller forældrene føler sig så magtesløse, at de ikke ved, hvad de skal gøre.

Psykiatrisk Akutmodtagelse

I disse krisesituationer har flere af forældrene henvendt sig til Psykiatrisk Akutmodtagelse under Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center. Enkelte gange resulterer det i, at barnet bliver indlagt, men i de fleste tilfælde får forældrene at vide, at der ikke er plads og/eller at barnet ikke er sygt nok. Eller som en forælder beskriver det:

“Der var ikke plads, så jeg blev bedt om at tage hende med hjem og så sørge for, at hun ikke tog livet af sig selv. [...] I BUC henviser de hele tiden til, at ligegyldigt hvad, så er der altid psykiatrisk skadestue. [...] Du kan altid tage derud, de skal tage dig. Ja, det er så en løgn. Det er ikke et sted, man lige tager hen, fordi man skal simpelthen stå og råbe og skriges foran dem, før de tager én. Det må være forfærdeligt at være sådan et sted. Så der skal man godt nok være suicidal, før man møder op, det vil jeg bare sige. Det er uhyggeligt, ikke?” (Birgit)

Det er et tydeligt råb om hjælp, når forældrene henvender sig i akutmodtagelsen, så de føler sig svigtede, når de gentagne gange oplever at blive afvist.

Forældrene oplever, at de accepterer at tage ansvaret for deres barn, når de tager barnet med hjem igen, men de føler sig faktisk ikke klædt på til at tage det ansvar, når barnet er selvmordstruet eller selvskadende på andre måder.

Psykiatrisk Akutteam som vendepunkt

For en enkelt familie betød kontakten til Psykiatrisk Akutmodtagelse, at familien i stedet kom i kontakt med Psykiatrisk Akutteam.

”Dagen efter eller sådan noget, fik vi besøg af en psykolog derfra, som kom hjem til os, snakkede lidt med min datter og hørte mig fortælle, imellem at jeg græd og græd og græd, for det gjorde jeg hele tiden, og efter den første samtale med psykologen, der sagde hun: ”Jeg tror, vi har med en autistisk pige at gøre”. Så tabte jeg bare underkæben og anede ikke, hvad hun mente og forstod det slet ikke.” (Gitte)

For dén familie blev Psykiatrisk Akutteam en form for vendepunkt, fordi psykologen kunne sætte ord på, hvad der var barnets udfordringer og ikke mindst hjælpe forældrene med konkrete redskaber i form af autistisk pædagogik, som kunne dæmpe konfliktniveauet i familien.

Det er netop den form for vejledning i konkrete situationer, som flere af forældrene efterspørger igennem hele forløbet.

Desuden er det en fordel, at Psykiatrisk Akutteam er en udkørende funktion, fordi det kan være et problem at få en ung selvmordstruet teenager ud ad døren og hen til Psykiatrisk Akutmodtagelse.

Opsummering

Forældrene efterspørger:

- Hjælp til håndtering af barnet i konkrete situationer i hjemmet
- Aflastning – også i kortere tidsrum
- Psykologhjælp til forældre
- Viden om muligheder og rettigheder, fx tabt arbejdsfortjeneste
- Akut hjælp i desperate situationer

4

Inden udredning

Usikkerhed: Galt eller normalt?

De forældre, vi har interviewet, har en fælles fortælling: De oplever, at deres barn ikke trives, og der er mange udfordringer med barnet i hverdagen, som vi beskrev i det foregående kapitel. Det er meget forskelligt, hvor gamle børnene er på det tidspunkt, hvor de første symptomer viser sig. Nogle af børnene med svær grad af autisme eller ADHD bliver allerede udredt i børnehavealderen, imens andre ikke har vist nogen tegn, før de blev teenagere.

Flere af forældrene fortæller, at de i starten er usikre på, om der er noget galt med deres barn, eller om det blot er en fase i barnets normale udvikling, fx konflikter i puberteten. Forældrene gør deres bedste for at løse udfordringerne selv, men de oplever, at de kommer til kort med de opdragelsesredskaber, de har i rygsækken – redskaber som måske har virket i forhold til søskende, men som ikke virker her.

Forældrene føler sig usikre, og de har behov for en vurdering fra en fagperson med større ekspertise. De efterlyser, at deres bekymring bliver taget alvorligt, så familien hurtigere kan få en afklaring i stedet for, at barnet bliver dårligere i takt med, at tiden går.

“Det er langsommeligt. Nogle gange kunne jeg have det sådan, at mens de voksne snakker, så får hun det bare værre og værre.” (Ida)

Familierne skal selv opsøge hjælp

De forældre, vi har interviewet, har selv skullet sætte sig ind i, hvilke tilbud der findes i lige netop deres kommune. De føler sig overladt til sig selv, deres egen ihærdighed og tilfældighedernes spil. Mange af familierne har

ikke haft behov for hjælp før, så alene det at sætte sig ind i, hvordan systemet er skruet sammen, tager tid og kræfter. Der er ikke ét sted, hvor de kan få oplysninger om, hvad der findes, og nogle gange kan det virke tilfældigt, at de får information om, at et tilbud eksisterer. En far siger fx:

“Da det bliver lidt mere tydeligt for os, at hun har behov for noget særlig support og støtte, da gætter vi os frem. Der er ikke noget system til at tage fat i det her, der er ikke noget ... Du går ikke hjem og slår op i uddannelsesvejledningsbogen for forældre med børn, der har en diagnose. Det mangler totalt.” (Klaus)

En mor fortæller om, hvordan hun selv skal afdække muligheder og ikke mindst få sit barn til at deltage i tilbuddet:

“Først var jeg jo bare mor, som ikke kan finde ud af, hvad der foregår. Jeg kan se, mit barn har det utrolig dårligt, og jeg ved ikke, hvad jeg skal gøre. Så begynder jeg at få indblik i, at der er nogle forskellige instanser rundt omkring, som har nogle muligheder i forhold til at hjælpe hende. Så har mit job ligesom været at sætte sig ind i, hvad er det for nogle muligheder, der ligger dér for hende, og min vigtigste opgave var at få hende til at tage imod tilbuddet.” (Ida)

Det er en stejl læringskurve, hvor forældrene skal afdække tilbud i både offentlig og privat regi, og som led i processen afprøver de som regel også flere tilbud, som ikke er relevante for familien og/eller barnet.

Familierne efterspørger, at der er ét sted, hvor familierne kan søge hjælp. Et sted, som kender alle tilbud og deres forskelligheder og derfor kan finde det bedst egnede tilbud til netop deres barn.⁸

⁸ På daværende tidspunkt eksisterede Det Nationale Kompetencecenter for Børn og Unge i familier med psykisk sygdom (KOMBU) ikke. Måske kan centret og dets hjemmeside på længere sigt hjælpe med at videreformidle viden om tilbud i den enkelte kommune.

Forældrene skal sparke døre ind

En anden pointe er, at der er ikke noget, der bliver givet automatisk til familierne – de skal kæmpe for at få nogen form for hjælp. Rollen som dén, der kæmper, presser på og sparker døre ind, er meget gennemgående i forældrenes fortællinger, og denne rolle starter allerede inden udredningen og fortsætter frem til det tidspunkt, hvor vi interviewer dem.

Forældrene oplever, at de er meget alene med opgaven, og de skal presse på for at få hjælp og støtte:

”Jeg tror, den største frustration, det var den der med at føle, at man var sådan lidt alene og skulle kæmpe sine kampe selv.” (Camilla)

Hun efterlyser, at skoleledelse, lærere og socialrådgiver sætter sig sammen allerede inden udredningen og tænker i løsninger tidligt i forløbet i stedet for at vente på, at barnet får det værre og værre.

Undtagelsen – skolelederen som tovholder

Heldigvis er der også eksempler på, at en person har hjulpet forældrene med at navigere i mulige tilbud til barnet og påtaget sig tovholder-rollen for forældrene. Et eksempel er en skoleleder på barnets skole:

”Vi har virkelig været heldige, fordi vi havde den skoleledelse, vi har, som tog meget over og ligesom styrede slagets gang. Det er dem, der har søgt og sagt, man kan få en skolefleks, som er støtte, både i skole og hjem. Det vidste jeg jo ikke.” (Anna)

Det er en stor lettelse for familien, at der er én, der ved hvilke muligheder, der findes, og samtidig hjælper med at navigere i systemet. Det betyder én kamp mindre, de

skal kæmpe – især for en familie, der er presset i forvejen.

Det er værd at bemærke, at det er *enkeltpersoner*, som vælger at gøre noget anderledes her for at hjælpe familierne. Forældrene efterlyser et *system*, der vil hjælpe dem, så hjælpen kommer systematisk, og ikke er afhængig af enkeltpersoners indsats.

Hjælp til familien inden udredning

Inden barnet bliver henvist til udredning, har de fleste familier søgt og afprøvet forskellige former for hjælp.

Den mest udbredte form for hjælp, som forældrene tilbød inden udredning, er samtaler med en familievejleder/familierådgiver/familiebehandler, specialpædagog, PPR eller lignende i kommunalt regi. De fleste familier giver dog udtryk for, at samtalerne har et forkert fokus, eller at fagpersonen ikke har tilstrækkelig ekspertise til at rådgive i situationen.

Én familie har deltaget i et kommunalt forældrekursus, De Utrolige År, hvor forældrene fik konkrete fif til børneopdragelse, men selv om kurset var fint, var det ikke nok til at løse familiens udfordringer.

Andre familier er startet op på kurser/projekter sammen med deres barn som Cool Kids eller forskningsprojektet Copenhagen Child Anxiety Project – CCAP. Fælles for disse projekter er dog, at de ikke kan rumme børnene, fordi deres udfordringer er for store.

Der er også forældre, som køber psykologhjælp til deres barn i privat regi inden udredningen i psykiatrien.

Familierne afprøver således forskellige former for hjælp, men tilbuddene virker utilstrækkelige til familiernes

behov.⁹ Forældrene ønsker en tidlig indsats, hvor en kvalificeret fagperson vurderer barnet, så barnets tilstand ikke risikerer at blive forværret, imens tiden går med at afprøve forskellige tilbud.

Mødet med socialforvaltningen

De fleste familier har også kontakt med socialforvaltningen i kommunen for at få adgang til hjælp allerede inden udredningen. Familiernes oplevelse af sagsbehandlerne er meget varierende. Nogle beskriver sagsbehandleren som utilgængelig og glemsom, imens andre beskriver deres sagsbehandler som venlig og hjælpsom – men også begrænset af budgetter:

”Vi havde en rigtig sød sagsbehandler på kommunen, som jo bare var hæmmet af budgetter, men hun var enormt sød og sagde: ”Jeg kan mærke, at I har styr på det. Det skal nok gå. Jeg giver dig tabt arbejdsfortjeneste”. Da havde jeg kæmpet i 8 måneder uden indtægt. Det var bare os selv hele tiden mod et stort system, hvor man tænkte, de prøver bare på at slippe.” (Ditte)

Flere familier fortæller, at der er stor udskiftning i sagsbehandlerne, hvilket blandt andet resulterer i, at de ikke rigtig kender familien og kan se familiens problemstillinger som en del af et samlet billede.

Børnefaglig undersøgelse

Nogle kommuner vælger at lave en børnefaglig undersøgelse, inden barnet bliver henvist til udredning i børne- og ungdomspsykiatrien, og det kan tage sin tid:

”Der er brug for en udredning på vores datter. Og så går kommunen i gang med sådan en børnefaglig

undersøgelse. Der er ligesom nogle døre hele tiden, lukkede døre. Hver gang vi får åbnet én, så er der en ny lukket dør. [...] For overhovedet at få adgang til tilbud i kommunen, så skal man have lavet en børnefaglig undersøgelse, og det tager 4 måneder. Det må højst tage 4 måneder, og det tager som regel 4 måneder, og det gjorde det også her.” (Ida)

Ventetiden er særligt problematisk, fordi barnets tilstand kan forværres meget i løbet af fire måneder:

”I de 4 måneder, der rutsjede hun bare meget nedad. Altså, hun forsvinder herhjemme fra. Hun stikker simpelt hen af, og jo mere jeg prøver at nå ind - som for hende sikkert føles som pres - jo mere forsvinder hun. Så jeg føler, at jeg mister grebet omkring hende, og at jeg ikke kan passe på hende. Da vi kommer igennem den børnefaglige undersøgelse, står det klart, at hun har brug for massiv støtte. Så bliver der snak om udredning, men det er enormt svært at få stablet på benene, fordi hvis hun ikke vil deltage, så er der ikke noget at gøre.” (Ida)

Således betød ventetiden, at Idas datter hverken kunne udredes eller modtage andre former for støtte, da den børnefaglige undersøgelse var klar.

Derudover er det for nogle af forældrene grænseoverskridende at få lavet den børnefaglige undersøgelse, fordi de får sat spørgsmålstegn ved deres evne som forældre. Én familie er direkte blevet oplyst om, at kommunen kan vælge at fjerne barnet, selvom det er forældrene selv, der har gjort opmærksom på barnets udfordringer og bedt kommunen om hjælp.

Således er den børnefaglige undersøgelse i forældrenes optik ikke alene tidskrævende, men også forbundet med

⁹ Børnene i denne undersøgelse har alle har fået en psykiatrisk diagnose senere i forløbet. Vurderingen af de forskellige tilbud skal altså ses i lyset af dette.

en form for trussel mod de forældre, der beder kommunen om hjælp.

Gennem nøglehullet til børne- og ungdomspsykiatrien

Det kan opleves som et nøglehul at blive henvist til udredning i psykiatrien. Med mindre barnet er psykotisk eller selvmordstruet, er der en fast procedure for, hvilke oplysninger Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center skal have for at modtage henvisningen, og en del af disse oplysninger skal leveres af PPR. Adgangen til udredning er derfor afhængig af, om kommunen er enig i, at barnet skal henvises til udredning. En del af forældrene oplever, at de skal presse på hos PPR for at få deres barn henvist til udredning.

Flere forældre fortæller, at PPR virker presset. Forældrene oplever, at der er stor udskiftning af personalet i PPR, og der er ventetid på henvisningen. Det gør sig gældende i flere forskellige kommuner i Region Hovedstaden.

Henviser skal være sikker i sin sag

Nogle af forældrene oplever, at dem, der kan henvise barnet til udredning, vil være meget sikre i deres sag, inden de sender en henvisning til børne- og ungdomspsykiatrien. Fx fortæller en forælder:

”De er meget forsigtige med at anbefale udredninger, kan man godt mærke. Man er villig til at prøve meget pædagogik af, før man laver indstilling. Men der er også en stor bekymring, kan man mærke, for om en indstilling til en udredning faktisk bliver godkendt. [...] Der blev brugt meget tid og kræfter på at skrive mange pædagogiske notater, hvor der blev malet med nogle meget store pensler for at få det her accepteret. Det virkede lidt

som en hæmsko den her frygt for, om den ville blive accepteret.” (Anna)

Forældrene oplever dels, at der bliver brugt mange ressourcer på at skrive ‘de rigtige ting’ i henvisningen, og dels at nogle ting fremstår værre, end de er, fordi psykiatrien skal overbevises om, at der er et problem. Forældrene er bekymrede for, om oplysningerne i henvisningen kan have indflydelse på diagnosen, så den skævvrides af behovet for ‘at male med store pensler’ og lægge stor vægt på barnets udfordringer.

Bagdør til udredning

Nogle familier har dog fundet dét, de selv betegner som ‘en bagdør’ eller ‘en vej udenom systemet’. Det er fx henvisning via en privatpraktiserende speciallæge eller psykolog fra akutteamet i børne- og ungdomspsykiatrien, som gør, at barnet kommer til udredning, selvom de kommunale instanser som skole, PPR og sagsbehandler ikke medvirker til henvisningen.

Opsummering

Forældrene efterspørger:

- At forældrenes bekymring bliver taget alvorligt tidligt i forløbet
- Én indgang til hjælp, så det er tydeligt, hvor familien skal henvende sig
- Kvalificeret hjælp til barnet allerede tidligt i forløbet
- En tovholder, der hjælper familien med at navigere og sørge for, at aftaler bliver overholdt
- Kortere ventetid og mindre kamp for udredning

5

Udredning

Effektiv og systematisk udredning

Når barnet først er kommet igennem nåleøjet til psykiatrien, oplever de fleste forældre, at udredningen er en meget effektiv og standardiseret proces. De oplever, at udredningen er grundig med forskellige test, spørgesmaer, fysisk undersøgelse og observation af de yngre børn. Desuden fremhæver forældrene, at det er en lettelse, at deres bekymring for barnet endelig bliver taget alvorligt.

“Forløbet i psykiatrien var fantastisk, også i forhold til, hvad vi har oplevet før, som bare var ingenting og afvisninger, og ‘vi kan ikke hjælpe’, til at der var nogen, der lyttede og tog det alvorligt.” (Gitte)

Information og indkaldelser

Oplevelsen af systematik og effektivitet understreges af den måde, som familien indkaldes til konsultationerne i børne- og ungdomspsykiatrien. Familien modtager en række tider, hvor de skal møde i psykiatrien, og det er meget vanskeligt at ændre de tildelte tider, så det kræver en del fridage eller fleksibilitet at kombinere med et eventuelt job.

Desuden har flere forældre svært ved at forstå, hvad der skal foregå til de forskellige møder, de er indkaldt til i børne- og ungdomspsykiatrien. De vil fx gerne vide, hvor lang tid konsultationen tager, og hvad der skal foregå. Skal forælderen selv deltage, eller kan han/hun foretage sig noget andet i mellemtiden? Er det en fysisk undersøgelse? I givet fald vil de gerne forberede barnet på det, eller måske presse lidt ekstra på for at få barnet til at gå i bad inden besøget.

En snak med en sekretær kan hjælpe familien med disse informationer, men de vil hellere have, at det bliver en del af indkaldelsen til forældrene/familien, så de ikke skal ulejlig personalet med de spørgsmål.

Énsidigt fokus på én diagnose

Bagsiden af den standardiserede udredningsproces er, at forældrene oplever, at børne- og ungdomspsykiatrien kun kigger efter den diagnose, som barnet blev henvist med. Det betyder, at henvisningsdiagnosen er afgørende for diagnosen – som regel kigges der ikke bredt efter, om barnet skulle have andre diagnoser (i tillæg til henvisningsdiagnosen).

“Hun [psykiateren] havde besluttet sig for, at han skulle have en GUA [Gennemgribende Udviklingsforstyrrelse Anden], og det havde hun allerede besluttet sig for, da han blev indlagt. Du kan bare mærke, når nogen har skrevet facit før interviewet.” (Ditte)

Det lidt ensidige fokus på én diagnose kombineret med korte tidsintervaller til konsultationen kommer for nogle forældre til at virke som upersonligt samlebandsarbejde for psykologer og psykiatere:

“Det der med at spørge ind til ham og faktisk give sig tid til at lytte til ham. I stedet for, når der er gået ½ time, så begynder de sådan at kigge på klokken. Det er sgu sådan lidt samleband på en eller anden mærkelig måde. [...] De er sgu kynikere nogen af dem, synes jeg. Det er faktisk ufedt at sætte sit barn ud til nogen, der er sådan lidt kyniske; ‘nu skal vi jo bare have afsluttet dig, for jeg har 20 mere på venteliste. Nej, I kan ikke få flere samtaler, nu er det kommunen. Jeg har lige de næste 25 selvmordstruede unge i kø’.” (Ditte)

Forældrene efterlyser bedre tid til samtalerne, så psykologer og psykiatere ikke hele tiden sidder og kigger på klokken.

“Som forælder er du inde til tre samtaler á en time, og man kan mærke, at den der psykolog sidder og kigger på

uret. Der er lidt stress på, hvor jeg tænker, er det virkelig nødvendigt... Jeg ved godt, at de har travlt, men kunne man ikke tage en time mere, og så lige sænke tempoet lidt, for det er alligevel mange ting, man skal igennem og snakke om, og det er jo vigtigt, at det er den rette snak, man får.” (Anna)

Selvom læger og psykologer beskrives som lidt kyniske, er den gennemgående fortælling, at de er søde og professionelle. Sygeplejerskerne beskrives i højere grad som omsorgsfulde og åbne for at lytte til barnets egen fortælling – selvom den ikke passer ind i et skema.

Et presset system

Det er forældrenes indtryk, at den lidt skematiske tilgang til familierne, hvor barnet kun undersøges for én diagnose, og der ikke er så meget tid til at lytte til hverken barnet eller forældrene, hænger sammen med, at personalet har travlt.

”De er jo super søde, og de gør jo virkelig deres bedste, det er jeg helt overbevist om. Men man kan godt mærke, at det er et presset system, som forældre, og jeg synes, de er ufatteligt dårlige til at lytte til forældrene.” (Ditte)

Opfattelsen af, at systemet er presset, deles af fagpersoner i almen praksis. Fx gav en praktiserende læge forældrene besked på at henvende sig direkte til børne- og ungdomspsykiatrien, hvis ventetiden blev for lang:

”Hvis ikke du har hørt noget inden for en måned, så må du tage hende en dag, hvor hun har det rigtig, rigtig svært, og så må du simpelthen gå ned på børnepsyk og sige: ’Jeg kan ikke tage ansvaret for hende nu’. Jeg ved godt, at det må jeg ikke sige, men det er nok desværre sådan, det er, med det pres der er.” (Camilla)

Det synes at være en udbredt forståelse, at børne- og ungdomspsykiatrien er et presset system. Forældrene efterlyser generelt et mere bredt fokus i udredningen og bedre tid til at lytte til både barn og forældre.

Ventetid på udredning

De fleste af de forældre, vi har talt med, oplever, at det går hurtigt at komme til udredning, når de først er kommet gennem nåleøjet til børne- og ungdomspsykiatrien. Men der er også eksempler på familier, der oplever ventetid på udredningen – enten fordi udredningen skal foregå under indlæggelse, eller fordi de må vente på, at den rette psykiater har tid til at se barnet.

Det ene barn blev tilbudt samtaler med en psykolog eller psykiater i ventetiden, men forælderen vurderer ikke, at dette plaster på såret var tilstrækkeligt.

”Psykiateren sagde: ”Nå, men o.k., så tager vi nogle samtaler ind imellem”. Fedt! Min datter sidder så ved siden af. Hun har lige været indlagt i 10 dage og har været ved at tage livet af sig selv. Ja, men lad os da gøre det. Men hvad skal jeg gøre med hende i mellemtiden? Der er ikke noget med, at man kommer ind, og de spørger: ’Hvad gør vi? Hvor er du henne? Er du på arbejde? Kan hun være alene? Hvad er du bekymret for?’ Nej, nej. Man sidder lige og snakker med dem i en time, og så går man hjem igen. Det hjælper jo ikke noget. Det er forfærdeligt.” (Birgit)

I mellemtiden føler familierne sig overladt til sig selv. De forsøger at symptombehandle ved fx at behandle barnets søvnproblemer eller iværksætter stressreducerende tiltag, men det sker ikke med ro i maven hos forældrene, fordi de for det første ikke har en særlig viden om området, og for det andet stadig ikke er kommet nærmere, hvad årsagen er. Forældrene efterspørger, at psykiatrien

hjælper med at behandle barnets symptomer i ventetiden. Desuden vil forældrene gerne klædes på til at tage hånd om barnet, når de kommer hjem. De savner hjælp og redskaber til at komme igennem ventetiden, hvor de er overladt til sig selv.

“Den tid, der bare går, hvor det bare er at træde vande, det er forfærdeligt, og når man så ved, at hurtig respons og hurtig behandling og pårørendeinddragelse giver bedre heling, havde jeg nær sagt, så er det edderbrodereme frustrerende bare at vente og blive holdt hen og talt lidt ned til. Altså, de hadede mig til sidst. Jeg ringede hver dag, det indrømmer jeg blankt. Hvad skulle de gøre?” (Birgit)

Men allerhelst så forældrene, at der ikke var ventetid til udredningen, fordi ventetiden forringer barnets tilstand.

Opsummering

Forældrene efterspørger:

- Kortere ventetid på udredning (for alle)
- Hjælp til symptombehandling – især hvis der er ventetid på udredning
- At forældrene bliver bedre klædt på til at tage hånd om deres barn, når de kommer hjem
- Mere information om mødernes formål i indkaldelser fra børne- og ungdomspsykiatrien
- Mindre tidspres under udredning i børne- og ungdomspsykiatrien

6

Diagnosen

Diagnose og hvad så nu?

Diagnosen markerer afslutningen på udredningen – og for mange også afslutningen i psykiatrien. De fleste forældre oplever, at de er til et møde i psykiatrien, hvor diagnosen præsenteres. Præsentationen er fin, men de savner information om, hvad de skal gøre med diagnosen, og det samme gælder de unge patienter, der har fået 'et stempel', for hvad betyder det for deres muligheder og fremtid?

"Jeg undrer mig over, hvorfor der ikke er nogen hjælp overhovedet til min datter. Som sagt, hun har fået den her diagnose. Vi var til møde i 45 minutter ude i psykiatrien, og hun snakkede med psykiateren, som fortalte hende: 'Du er autist, og det betyder det her'. Og så gik vi hjem, og så har Gry haft sin telefon til at finde ud af, hvad betyder det." (Gitte)

Forældrene vil gerne have en større forståelse af, hvad der er svært for deres barn, og gode råd til hvordan de kan hjælpe barnet bedst muligt.

Nogle forældre efterspørger skriftlig information, som de kan tage med hjem og læse i fred og ro. Når de ikke får denne information fra børne- og ungdomspsykiatrien, går de i stedet hjem og googler, og det kan være indgangen til information af meget forskellig karakter.

Familiernes reaktion på diagnosen

Det er meget forskelligt, hvordan forældrene oplever dét at få diagnosen. For nogle er selve diagnosen blot en formssag, fordi de allerede havde en god idé om barnets diagnose, da barnet startede i udredning. For denne gruppe af forældre bliver diagnosen måske mere et redskab til at kunne søge den rette hjælp på baggrund af diagnosen. For andre forældre er diagnosen mere

overraskende, og de har behov for mere tid til at fordøje beskeden.

Diagnosen kan være en lettelse

Det kan være en lettelse for forældrene at få sat ord på deres barns udfordringer og sygdom. Det betyder, at de får vished om, hvad der er galt, og den tvivl, der er sået om deres evner som forælder, bliver gjort til skamme. Der er en årsag til, at deres barn har udfordringer, og det bliver bekræftet med diagnosen.

For barnet eller den unge kan diagnosen være med til at give selvindsigt og forståelse for, hvorfor de fx ikke bare kan gå i skole som andre børn. Denne forståelse er også vigtig, fordi nogle børn føler skyld og skam over, at de ikke kan klare dét, deres jævnaldrende kan.

Diagnosen som potentiel nøgle til hjælp

Selvom mange af forældrene ikke oplever diagnosen som den store nøgle til hjælp, har den alligevel betydning for deres muligheder for selv at søge hjælp. Når barnet får en kendt diagnose som autisme, angst eller depression, kan forældrene søge hjælp i litteratur, patientforeninger og Facebook-grupper (læs mere i kapitel 7).

Når barnet derimod får en mindre kendt diagnose som fx en form for adfærdsforstyrrelse, er diagnosen ikke på samme måde adgangskort til handlemuligheder eller et fællesskab med forældre med samme udfordringer. En mindre kendt diagnose kan derfor være kilde til frustration i stedet for lettelse.

Diagnosen vækker ikke genklang

For nogle forældre – og deres børn – giver diagnosen ikke rigtig mening. De kan ikke genkende sig selv eller deres barn i beskrivelserne af den pågældende diagnose. Det kan resultere i, at barnet får tilbudt en behandling, som ikke virker. Nogle af de forældre, vi har talt med,

har oplevet, at barnet måtte udredes igen efter nogle år. Det er vanskeligt at vurdere, om situationen kunne have været undgået, fordi børnenes tilstand også udvikles over tid. Men konsekvensen for familierne bliver, at der går yderligere tid med eventuel forkert behandling og genudredning.

Diagnosen er en sorg

Der er også stor forskel på, hvor stor indflydelse diagnosen får for barnets fremtidsmuligheder. For nogle familier vil kontakten til psykiatrien måske blot være en afgrænset fase i deres liv, imens andre får at vide, at deres barn vil have udfordringer resten af deres liv. Sidstnævnte beskrives således af en forælder:

“Den der diagnose man får. Det tager en time, og så står man ude på gaden igen, og så er ens verden bare væltet fuldstændigt. Jeg tror, de fleste forældre kommer selv med en mistanke om, at der er noget galt, så for mange, er det en lettelse, samtidig med, at det er en sorg, fordi man kan sige: ‘Okay, nå det er det. Det er derfor, at alt, hvad vi gør, ikke virker.’ Men alligevel - selv for os var det på en eller anden måde voldsomt.” (Olivia)

Hun argumenterer for, at forældrene skal have krisehjælp efter at have fået så voldsom en besked.

Mulighed for at stille spørgsmål til diagnosen

Forældrene bliver indkaldt til et møde, hvor diagnosen overleveres af en psykiater eller psykolog. Til mødet kan forældrene stille spørgsmål til diagnosen, men nogle forældre vil gerne have mulighed for at forberede deres spørgsmål til diagnosen, for som de siger, er det alligevel en ret stor ændring i deres liv.

Muligheden for at forberede sig kunne enten ske ved, at forældrene fik diagnosen tilsendt på forhånd, så de har mulighed for at forberede sig inden mødet. Eller psykiatrien kunne invitere forældrene til en opfølgende samtale, så de har mulighed for at stille spørgsmål, når beskeden om diagnosen har bundfældet sig. Nogle forældre er blevet tilbudt en opfølgende samtale, men ikke alle.

Døren lukkes til psykiatrien

For de fleste forældre er diagnosen afslutningen på forløbet i psykiatrien.

“Og så, ‘vi afslutter hende nu, og epikrisen bliver sendt til lægen, og så er det ligesom det’. Jeg synes, selve forløbet var rigtig godt. Afslutningen var måske sådan lidt vupti vupti-agtig, kan man sige. Og der har ikke rigtig været noget samspil mellem dem og kommunen, ikke hvad jeg ved af i hvert fald.” (Camilla)

Noget lignende beskrives af en anden mor:

“Vi fik diagnosen godt, kærligt og omsorgsfuldt forklaret af psykologen derudefra. Hun sagde, at vi ville overgå til kommunalt regi, og at de her ting, psykiatrien kommer med, er kun anbefalinger. Vi skulle ikke regne med, at det ville blive en dans på roser. Nej, det sagde hun ikke. Hun sagde det meget diplomatisk, men jeg har ikke hørt andet, end at det er en kamp, når man overgår til det kommunale.” (Gitte)

Børne- og ungdomspsykiatrien er tydelige omkring, at døren lukkes til psykiatrien, og at det nu er kommunen, der skal tage over og hjælpe familien. Børne- og ungdomspsykiatrien er også tydelige omkring, at de kun kan beskrive barnets behov, og at det er op til kommunen at finde konkrete tilbud og tiltag, der kan imødekomme barnets behov.

Men alt for ofte er dette startskuddet til dét, som forældre oplever som en (ny) kamp, hvor de selv skal af-søge mulighederne for hjælp og slå i bordet mange gange, før deres barn tilbydes nogen form for hjælp. Dette uddybes i det følgende kapitel.

Opsummering

Forældrene efterspørger:

- Tilbud om krisehjælp til forældrene, efter de har fået diagnosen
- Mulighed for at stille spørgsmål til diagnosen
- Skriftlig information om diagnosens betydning for barnet

7

Hjælp og støtte efter diagnosen

Hjælp i børne- og ungepsykiatrien

Medicinsk behandling

Efter diagnosen er givet, tilbyder børne- og ungepsykiatrien medicinsk behandling til de børn, der har behov for det. Når børnene får medicinsk behandling, bliver de som regel fulgt af sygeplejerskerne i børne- og ungepsykiatrien. Ifølge forældrene fungerer det rigtig fint, men de savner, at den medicinske behandling suppleres med samtaleterapi.

”Han skulle stadig gå til medicinkontrol ude ved sygeplejersken, men de mente ikke, de kunne tilbyde ham mere. Og jeg tror godt, jeg kan sige, jeg var rimelig tosset, for jeg tænker, man kan ikke tilbyde et barn medicin uden at der følger noget samtaleterapi med, og det er præcis det, der står i alle vejledninger.” (Ditte)

Familien ender med at købe samtaleterapi hos en privat psykolog, fordi de ikke kan få kvalificeret samtaleterapi i hverken børne- og ungepsykiatrien eller kommunen.

Forældrekurser

En anden form for hjælp, som forældrene bliver tilbudt i børne- og ungepsykiatrien, er forældrekurser. Forældrekurserne giver almen viden om de forskellige psykiatriske diagnoser. Forældrene udtrykker generelt, at de mangler viden om deres barns sygdom efter diagnosen er givet, hvorfor de er glade for at deltage i forældrekurserne. Andre mangler dog fortsat viden efter diagnosen er givet og deltager derfor i desperation i forældrekurser, som ikke er omhandler deres barns psykiatriske diagnose, for at udvide deres vidensniveau.

”Vi får så faktisk også tilbud i BUC-regi, nogle kurser for forældre med ADHD-børn og børn med autisme og sådan, og vi tager det hele, alt hvad vi kan få. Vi er med til alle mulige mærkelige kurser, også som ikke rigtig vedrører os, men bare for ligesom at suge til os. Og så læser vi bøger, og nu prøver vi sådan at sætte os ind i det her, fordi det er jo os, der ligesom er de ansvarlige, på vores datters vegne.” (Klaus)

Ulempen ved forældrekurserne er dog ifølge forældrene, at kurserne bliver for generelle. De savner konkret vejledning i netop deres situation.

”Det er jo det, der er problemet med sådan nogle generelle kurser. Så er der nogle helt generelle retningslinjer: Jamen du skal undgå at tilpasse kravene. Alle de der floskler, jeg efterhånden har hørt 10.000 gange. Men der er ikke nogen, der går ind og vejleder dig konkret i min situation og vores situation, og det er det, man kan have brug for nogle gange, fordi alle autister er forskellige. Alle børn er forskellige.” (Louise)

DAT-forløb

To forældre fortæller, at deres barn går i DAT-forløb i børne- og ungdomspsykiatrien, efter diagnosen er givet. DAT (dialektisk adfærdsterapi) tilbydes til patienter med selvskadende adfærd og vanskeligheder med at håndtere stærke følelser¹⁰. Mens børnene er i forløbet, har forældrene mulighed for at kontakte børne- og ungdomspsykiatrien telefonisk eller over mail, hvis de har spørgsmål, hvilket de sætter stor pris.

¹⁰ [https://www.psykiatri-regionh.dk/centre-og-social-tilbud/Psykiatriske-centre/Psykiatrisk-Center-Nordsjaelland/Undersoegelse-og-behandling/Ambulant-behandling/Sider/Dialektisk-adf%C3%A6rdsterapi-\(DAT\).aspx](https://www.psykiatri-regionh.dk/centre-og-social-tilbud/Psykiatriske-centre/Psykiatrisk-Center-Nordsjaelland/Undersoegelse-og-behandling/Ambulant-behandling/Sider/Dialektisk-adf%C3%A6rdsterapi-(DAT).aspx) (tilgået den 11.11.2020)

Hjælp i kommunalt regi

Kamp om hjælp og støtte

Forældrene ser flere udfordringer i deres kontakt med kommunen. For det første mangler forældrene overblik over, hvilke tilbud om hjælp og støtte til barnet og forældrene, der eksisterer i kommunalt regi. Forældre gør ofte selv en stor indsats for at finde ud af, hvilke tilbud der er i deres bopælskommune.

For det andet skal forældrene kæmpe en kamp for at få tilbuddene bevilget, når de har fået dem identificeret. I nogle tilfælde går der flere måneder – sågar op til år – før, at forældre får svar på, om barnet har fået tilbuddet eller ej. En forælder siger fx:

”Jeg har forsøgt at gå til det med et åbent sind, men jeg føler faktisk, jeg er i krig med kommunen hver gang. [...] Der, hvor konflikterne opstår, det er, når der skal bevilges noget, fordi dem, der yder hjælpen, når den først kommer, er enormt søde. Vi har jo fået noget vejledning fra Familiehuset, og vi har jo haft en talepædagog herude, som faktisk også ved noget om autisme. Så vi har mødt nogle personer ude i marken, som virkelig har været enormt rare og er kommet med gode råd og bekræftet os som forældre. Så snart de ikke skal bevilge noget, så er de sådan set meget søde.” (Olivia)

For nogle forældre lykkes det at få tilbud til børnene eller dem selv. Andre giver op eller vælger at betale for hjælpen selv i stedet for.

Utilstrækkelige tilbud om hjælp og støtte

For nogle af de børn og forældre, der modtager tilbud om hjælp og støtte fra kommunen, vurderer forældrene, at tilbuddene er utilstrækkelige eller af lav kvalitet. Dels fordi, at kommunen ikke har økonomi til at støtte og hjælpe tilstrækkeligt, og dels fordi medarbejderne

mangler de rette kompetencer og specialiseret viden til at kunne hjælpe og støtte kvalificeret.

”Altså inden man overhovedet kommer frem til at kunne få et tilbud, så skal du jo tale med gud og hver mand. I den tid, vi har været nede i kommunen, der har vi haft ni forskellige sagsbehandlere. [...]. Og flere af dem taler vi slet ikke med, fordi de slet ikke svarer. Der er på et tidspunkt, hvor der er en 12-måneders sagsbehandlingstid på nogle spørgsmål, vi har stillet med hensyn til, om vi kunne få en kugledyne udleveret, fordi hun jo har alle de her søvnproblemer. Det er helt sort og fuldstændig ukvalificeret, den hjælp vi får.” (Klaus)

Som citatet beskriver, mangler der ligeledes kontinuitet i sagsbehandlingen. Gennemgående skyldes det, at der er stor udskiftning i sagsbehandlere.

Derudover oplever forældrene, at de forskellige forvaltninger i kommunen ikke arbejder sammen. Nogle forældre oplever, at børnenes sager bliver flyttet mellem forvaltninger i kommunen, hvilket ofte komplicerer deres sag og forløb yderligere. Disse kampe og utilstrækkelige tilbud om støtte og hjælp fører til, at nogle af forældrene mister tilliden til deres kommune.

”Det virker som om, man mere eller mindre bevidst har bygget et forhindringsløb op. Og jeg tænker forråelse, og jeg reagerer ret voldsomt følelsesmæssigt, fordi det er sådan en afmagt, og det er et helt system, man er oppe imod og en kæmpe kulturændring, der skal til. [...] Man bliver ikke mødt som et menneske i krise. Altså, man bliver mødt som et menneske, der egentlig bare er til besvær. Og man bliver så også mødt med en skepsis omkring, om man ved, hvad det rigtige er for ens barn. Og så bliver man mødt med en ekstrem grad af bureaukrati simpelthen.” (Olivia)

Samarbejde mellem psykiatrien og kommunerne

Udredning ét sted – hjælp et andet sted

Når barnet har fået en diagnose i psykiatrien, er familiens udfordringer ikke forsvundet – det er som oftest først på det tidspunkt, at de mulige løsninger skal på bordet. Flere forældre udtrykker frustration omkring, at udredningen foregår ét sted, mens den hjælp, de har behov for, skal findes et helt andet sted.

”Hun bliver udredt og får diagnosen. Så siger BUC: Tak for denne gang, du fejler det her, du har brækket hjernen, eller hvad man skal kalde det. Du har den her diagnose, og nu vil vi anbefale jer at gå over til de søde mennesker i kommunen og finde ud af, hvad det er for et plaster, I skal have på.” (Klaus)

En kamp imod flere systemer

På dette tidspunkt står forældrene med en oplevelse af, at de skal til at starte forfra med at kæmpe. De skal ikke kun argumentere for at få hjælp og støtte som tidligere beskrevet, de skal også navigere i to systemer, der ikke arbejder sammen.

”Det føles sgu som om man kæmper, altså ikke bare mod et system, men faktisk mod flere. Og der er jo ikke nogen, der gør det af ond vilje, kan man sige. Men det er bare det der med, at du som forælder hele tiden skal kæmpe og hele tiden skal råbe op.” (Ditte)

Diskrepans mellem psykiatriens og kommunens vurderinger

Forældrene oplever, at der er diskrepans mellem psykiatriens og kommunens vurderinger af barnets behov for behandling, hjælp og støtte.

Psykiatrien beskriver barnets behov for behandling, hjælp og støtte. Men når behovene skal imødekommes, har kommunen ikke altid de rette tilbud og den økonomiske ramme, der skal til for at kunne hjælpe barnet og forældrene. Forældrene oplever, at de falder mellem to stole, selvom de forsøger at bruge diagnosen som en nøgle til hjælp i kommunen.

”Det kan godt være, at Børne-Ungepsyk kunne komme med en masse gode henstillinger, men hvis kommunen så er ligeglad eller ikke tager den til sig, så står man bare og tænker: Nej, o.k.” (Julie)

Manglende samarbejde og viden om hinanden

En pointe i interviewene er, at forældrene ofte bliver den person i forløbet, der skal sørge for at udveksle informationer og koordinere forløbet, fordi psykiatrien og kommunen ikke samarbejder tilstrækkeligt. En årsag til dette kan, ifølge forældrene, være, at børne- og ungdomspsykiatrien og kommunen mangler viden om hinanden.

”Det, der i virkeligheden var mest forstemmende, var, at man meget hurtigt blev helt skarp på, at dem, der udreder, slet ikke har noget indtryk af, hvad fanden der foregår hos dem, der står for den pædagogiske opgave. Og dem, der i øvrigt visiterer, jo heller ikke hverken forstår udredningsdelen eller den pædagogiske del. Det blev sådan nogle siloer, der ikke tænker sammen.” (Morten)

I sådanne situationer bliver det forældrenes opgave at bygge bro mellem sektorer og forvaltninger, hvilket bliver en ekstra opgave for forældrene.

Netværksmøde som bud på samarbejde?

Et af de redskaber, som børne- og ungdomspsykiatrien og kommunerne benytter til at samarbejde, er netværksmøder. Dog er det langt fra alle forældrene, der oplever, at dette samarbejde bliver en realitet. Nogle forældre fortæller, at der kan være ventetid på op til fem måneder for at få afholdt et netværksmøde, fordi både medarbejdere i psykiatrien og kommunen har travlt, så det kan være vanskeligt at finde et tidspunkt, hvor alle parter kan deltage. Andre forældre fortæller, at netværksmødet slet ikke bliver en realitet.

Uforberedt personale med egen agenda

I forældrenes optik kunne netværksmøder være et bud på samarbejde, hvor alle parter får den samme viden om barnets udfordringer og behov for hjælp. Forældrene kommer til netværksmødet med en forventning og forhåbning om konkrete løsninger og en langsigtet plan, nu hvor alle er samlet om bordet. Men det sker ikke for størstedelen af de forældre, der har deltaget i et netværksmøde. I stedet oplever de, at fagpersonerne er uforberedte, at de møder op med egen agenda frem for en fælles agenda, og at ingen af de deltagende parter i netværksmødet påtager sig ansvaret for at tilbyde hjælp til barnet.

"Jeg har ikke indtrykket af, at der er nogen, der sætter sig ned og får et samlet overblik over noget. De møder ind med deres egen dagsorden, virker det som om. Det undrer mig, at det ikke virker som om, der er nogen, der har gjort sig tanker på forhånd, når vi kommer til de her møder. De sætter sig ned og tager det lidt, som det kommer og siger: "Det er ikke os". (Gitte)

Fokus på budgetter og kamp om ressourcer

Det, der dog fungerer godt til netværksmøderne, er deling af viden om barnet, så alle parter har mulighed for at opnå fælles viden om barnets udfordringer og behov for hjælp.

"På den måde var det fedt med netværksmødet, fordi så forstod folk, at min datter faktisk har brug for rigtig meget hjælp. Da vi kom til, hvem der skulle hjælpe, og med hvad, så gik det fuldstændig i kludder. Den faglige skoleleder meldte klart ud, at de kunne ikke hjælpe min datter. De kunne tilbyde hende hjemmeundervisning på skolen med en vikar, ellers kunne de ikke hjælpe. Og så sagde Familieafdelingen: "Jamen det er ikke os, der skal hjælpe med det". Og så sagde skolen: "Nå men det er heller ikke os". [...] Jeg kunne slet ikke forstå, hvordan de kunne snakke sådan om et barn, der har brug for hjælp. Ej, jeg var så vred. Det var helt sindssygt." (Gitte)

Det er forældrenes indtryk, at netværksmøderne kommer til at handle om budgetter, hvilket er en kamp om begrænsede ressourcer. Det gælder både internt i kommunen og mellem kommune og region. En forælder beskriver følgende om et netværksmøde:

"Så begynder PPR-psykologen og skolelederen at sidde og diskutere indbyrdes i det her netværksmøde, hvem der har ansvaret for støttetimer, fordi skolen mente, at PPR godt kunne smide nogle ekstra timer i puljen, og PPR sagde, jamen det er skolens ansvar. Det er det jo teknisk set også, men de sad der, og lige pludselig så brød psykiateren ind og siger: "Der er jo også en tredje mulighed. Vi kan medicinere". Og så blev jeg lidt vred, fordi jeg er helt åben for medicin, men det skal ikke

være fordi, vi ikke kan blive enige om, hvem der har fucking budgettet for støttetimer.” (Petra)

Det gode netværksmøde findes

En ud af de 16 interviewede forældre har dog erfaring med et vellykket netværksmøde, som mundede ud i hjælp til både barnet og familien som helhed. Karakteristisk for dette netværksmøde var:

- Kommunens PPR-psykolog og psykologen fra psykiatrien havde talt sammen flere gange forud før netværksmødet
- De fagprofessionelle var velforberedte
- De fagprofessionelle havde forud for netværksmødet læst, undersøgt og bevilliget hjælp og støtte til barnet og forælderen
- De fagprofessionelle præsenterede en plan med konstruktive løsninger for barnets behandling, hjælp og støtte
- De fagprofessionelle havde fokus på hele familien og dens behov

”I modsætning til det første netværksmøde på ambulatoriet i psykiatrien to år tidligere, så var det her det nemmeste og det bedste netværksmøde, jeg nogensinde har deltaget i. Og jeg tror aldrig, jeg kommer til at deltage i sådan et netværksmøde igen. [...] Sagsbehandleren sagde: ‘Vi har forhandlinger med behandlingsskolerne, og i løbet af næste uge falder de på plads med opstart så hurtigt som muligt. Autismekursus til mor er godkendt. Familievejleder i hjemmet skal lige godkendes endeligt.’ Og både dem fra børnepsykiatrien og jeg sad næsten med kæben nede på bordet, fordi jeg havde forberedt mig på, at nu skulle jeg i gang med en kamp igen. Så jeg havde jo skrevet min lange liste med argumenter og alt muligt. Det var bare sådan: Hvad? Hvad skete der dér? [...] Jeg var simpelthen den heldige. Jeg ramte ind i de rigtige mennesker på det rigtige tidspunkt. Jeg havde

den mest fantastiske PPR-psykolog og den mest fantastiske sagsbehandler.” (Petra)

Før, under og efter netværksmødet møder forælderen fagprofessionelle i begge sektorer, der arbejder sammen om at finde løsninger på de udfordringer, som barnet og resten af familien står med. Eksemplet viser, at der er et blik på hele familiens situation samt konkrete gevinster ved et frugtbart samarbejde på tværs af psykiatrien og kommune, hvilket forælderen er meget taknemlig for.

Hjælp i privat regi

Private kurser, psykologhjælp og samtaleterapi

Da behovet for mere konkret viden og vejledning er stort hos forældrene, køber nogle af forældrene sig til private kurser om barnets sygdom. Andre tilkøber privat psykologhjælp til dem selv eller barnet – enten fordi de har givet op i forhold til at få hjælp og støtte i offentlig regi, eller fordi de vurderer, at den hjælp de kan købe i privat regi, er mere kvalificeret end den hjælp, de kan få i offentligt regi.

Langt fra alle de interviewede forældre har råd til at købe privat hjælp. Dem, der tilkøber sig hjælp og støtte i privat regi, oplever det som en stor og nødvendig støtte og hjælp, da det fx giver dem redskaber til at håndtere både barnets og deres egne udfordringer.

Ekstern rådgivning

VISO og DUKH

Det er en støtte for forældrene, at de kan få ekstern rådgivning og vejledning fra fx VISO og DUKH. VISO er Den nationale videns- og specialrådgivningsorganisation under Socialstyrelsen, der leverer rådgivning på det sociale

område og på specialundervisningsområdet¹¹, og DUKH er Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet, der leverer gratis og uvildig rådgivning i sager om hjælp til personer med nedsat fysisk eller psykisk funktionsniveau¹².

Forældrene fortæller, at de har brug for, at der kommer eksperter ind over deres barns forløb, som kan rådgive og hjælpe dem, når kommunen ikke lytter og hjælper i deres barns forløb.

”Jeg føler hele tiden, at jeg siger de samme ting igen og igen, om hvad det er, min datter har brug for. Jeg føler ikke, kommunen hører mig. At de hele tiden tænker, at det er noget, jeg skal støttes i, og det er mig, der skal have støtte. Nej, kig nu på min datter. Og derfor har jeg brug for at få VISO ind over, fordi jeg har brug for, at der kommer nogle eksperter på, der siger: Det og det er udfordringerne, og det og det er der brug for. Og så ved jeg godt, det kan jeg jo høre fra andre forældre, der er der inde i forældregrupperne, at selvom VISO kommer med nogle helt klare anbefalinger, så er det ikke altid, at kommunen følger deres henvisninger eller anbefalinger. Så det er jo ikke engang sikkert, at jeg får hjælp på den konto, men om ikke andet, så får jeg nogle eksperter ind, der vurderer min datter.” (Louise)

Citatet illustrerer dog også en bekymring for, om VISO's rådgivning vil have en reel effekt, når VISO's anbefalinger når kommunen. Forældrenes erfaringer med DUKH er blandt andet, at DUKH er gode til at svare på konkrete problemstillinger om fx familiens rettigheder i en konkret situation.

¹¹ <https://socialstyrelsen.dk/viso> (tilgået den 11.11.2020)

¹² <https://www.dukh.dk/> (tilgået den 11.11.2020)

Ankestyrelsen

Hvis familier vurderer, at kommunens håndtering af deres sag er forkert, kan de klage til Ankestyrelsen. Det er der to af de interviewede familier, der har gjort. Den ene har fået medhold i klagen, mens den anden afventer en afgørelse. En tredje familie har truet kommunen med at klage til Ankestyrelsen og oplevede, at det fremskyndede processen i kommunen, selvom en klage aldrig blev aktuel.

Forældrene er glade for, at muligheden for at klage findes, men ville foretrække, at det ikke var nødvendigt. Desuden fremhæver de, at det kræver overskud at klage – et overskud som måske ikke alle har, og specielt ikke når de i forvejen er i en presset situation.

Hjælp fra forældre i samme situation

Behov for spejling og håb

For di forældrene ikke altid har nogen i omgangskredsen, som kan genkende deres udfordringer, er det godt for dem at få kontakt med forældre til børn med den samme diagnose, som de fx får i forældregrupper eller Face-bookgrupper for forældre til børn med samme diagnose. De bruger kontakten til at spejle sig i og få en fornemmelse af, hvor 'hårdt er vi ramt i forhold til andre'.

”Det der med at prøve at finde sit eget niveau i, hvor ”slemt” er det hos os, og det var faktisk rigtig rart [...]. De andre havde det meget værre, men det der med at prøve at finde ud af, hvor hårdt ramt er vi egentlig? For

det er der jo ingen, der fortæller dig. [...] Og så det der med, nu var han jo selvmordstruet, og han lavede jo selvskade, og vi turde ikke lade ham være alene og sådan noget, så det der med at læse, hvad havde andre gjort? Og andre, der var kommet igennem det, kan man sige, det var faktisk også enormt beroligende.” (Ditte)

Spejlingen i andre forældres fortælling og dét at læse, hvordan andre familier er kommet igennem vanskelige sygdomsperioder, er med til at berolige forældrene og give dem håb for fremtiden.

Facebookgrupper giver råd, værktøjer, viden og erfaringsudveksling

Facebookgrupperne giver forældrene viden om de problemer, som børnene står med, når de har det psykisk dårligt, samt fif til hvordan de kan håndtere et barn, der har det psykisk dårligt.

Men forældrene bruger i høj grad også dette netværk til at få viden om, hvordan det offentlige system virker, og hvilke muligheder og rettigheder de har i forhold til hjælp og støtte i både offentligt og privat regi.

”Det er rigtig godt, fordi der er mange, der har været i det her system rigtig længe, som ved rigtig meget, og du kan få rigtig megen viden om det. Så det har været rigtig godt at have været i de der forældregrupper. Altså, det er faktisk det, der har givet mig mest, og det er jo tankevækkende. [...] De har et kæmpe indblik, både i børn og børns vanskeligheder, altså hvad det er, der er svært for dem. Altså, de har en stor indsigt i de her børn, sårbare børn. Men de har også en stor indsigt i systemet, og hvor man skal henvende sig, og hvad man kan søge om. Alt.” (Louise)

Desuden kan forældrene komme af med deres frustrationer i Facebookgrupperne, samtidig med, at de øvrige forældre i Facebookgruppen forstår, hvad de snakker om.

”Der går ikke ret mange minutter, så er der altid nogen der svarer, næsten uanset tidspunktet på døgnet, der er altid nogen, der er på. Og du kan få en god dialog, du kan få en god sparring. Folk øser ud af deres viden, altså både deler positive historier, hvis man har haft en god oplevelse med kommune eller med et eller andet. Så deler man det, og man deler også alle de negative historier, og man sparrer med hinanden. Det er næsten ligesom at have 20.000 veninder på én gang, uden at kende dem. Fordi der er jo ikke nogen af dem, jeg kender personligt, og alligevel føler man, at man har et rigtig godt netværk der. Det er guld værd.” (Petra)

Fordelen ved at anvende de sociale medier er også, at forældrene kan få lynhurtig sparring på alle tider af døgnet. Forældrene får kontakt til andre forældre, der har mange erfaringer at trække på og har forståelse for deres situation, til trods for at de ikke kender hinanden på forhånd.

”Facebookgrupperne er nok dem, der i virkeligheden hjælper mig mest.” (Julie)

Som citatet viser, er forskellige Facebookgrupper en stor støtte for mange forældre til børn med psykiatiske diagnoser. Ofte er det dog først, når barnet har fået en diagnose, at forældrene ved, hvilke forældregrupper, der er relevante for dem.

Bagsiden af erfaringsudvekslingsmedaljen

Ulempen ved at læse om andre forældres beretninger og erfaringer med at have et barn med en psykiatrisk diagnose er, at det for nogle forældre bliver for trist og hårdt at høre om.

”Jeg kan mærke, at flere af de der, jeg kalder dem krigshistorier, man læser om i bøger, på Facebook, artikler og

alt sådan noget, jamen det giver mig ikke noget. Altså, jeg går bare derfra lettere deprimeret og tænker, min datter har ingen udsigter.” (Anna)

Denne erfaring bliver delt af flere forældre. Fx fortæller de, at de skal 'dosere', hvor meget de læser i Facebook-grupper, fordi de negative historier fylder meget, hvilket påvirker dem i en skidt retning.

Opsummering

Forældrene efterspørger:

- Generel viden om diagnosens betydning, fx i form af forældrekurser
- Specialiseret vejledning i konkrete situationer i hjemmet
- Netværk med andre forældre i samme situation
- Helhedssyn på familien og dens behov
- Bedre samarbejde og deling af viden både mellem psykiatrien og kommunerne og internt mellem kommunale forvaltninger

8

Forældrenes roller i forløbet

Forældrene oplever, at de har fået en række nye opgaver og roller siden deres barn viste de første tegn på en psykiatrisk diagnose. I dette kapitel beskriver vi arketyper på de roller, som er mest fremtrædende i interviewene.

Tovholderen

En af de mest iøjnefaldende af forældrenes nye roller er rollen som tovholder, der er en slags projektleder i barnets forløb. Tovholderrollen varetages typisk af én af forældrene. Tovholderen holder styr på familiens møder og aftaler med blandt andet skolen, PPR, sagsbehandler, familievejleder og børne- og ungdomspsykiatrien. Tovholderen sørger også for at skrive referat fra møderne og følger op på, om de forskellige fagpersonerne gør det, at de siger, de vil gøre. Tovholderen skriver mails, ringer og viderebringer information mellem de forskellige fagpersoner i forløbet. Nogle forældre skriver endda logbog over, hvad der sker i forløbet, og hvem der har sagt hvad.

”Min opgave i hele det her forløb – ud over at være alt muligt andet – er at være tovholder på, at folk gør det, de siger, de gør. Når vi har siddet til møder, så har jeg skrevet ned på min blok: Fra PPR siger Thomas, at han vil gøre det her. Sagsbehandleren siger, hun vil gøre det her. Og så er det mig, der har været derinde og sige: ‘Har I gjort det her?’ [...] Nogle gange føltes det som om, jeg skulle sparke døre ned på vejen. [...] Tænk, hvis jeg ikke havde kunnet det, så havde vi måske siddet et helt andet sted, eller det ville have taget meget længere tid.” (Ida)

Forældrene føler, at det er nødvendigt, at de påtager sig tovholderrollen, fordi det er med til at sikre, at der sker noget i barnets forløb – og der er ikke andre, der gør det.

Tovholderrollen ville blive nemmere, hvis der var én indgang til hjælp og støtte, når man har et barn med en psykiatrisk diagnose. Den ene indgang skal vejlede forældrene og gøre det nemmere for dem at finde frem til den rette hjælp tidligt i forløbet.

Desuden har familiens tovholder behov for en professionel ‘wingman’. Derfor ønsker forældrene, at der bliver udpeget én fast ressourceperson, som kan påtage sig tovholderrollen i stedet for forældrene – eller i det mindste dele ansvaret med dem. Ressourcepersonen skal have overblik over familiens muligheder, og viden om hvem der skal kontaktes, så de kan sikre sammenhæng i forløbet og holde styr på, hvad der er blevet besluttet.

Fighteren

En anden rolle, som er fremtrædende i interviewene med forældrene, er fighteren. Fighteren kæmper for at få hjælp og støtte – primært til barnet, men også til resten af familien. Fighteren er aktiv under hele forløbet – både før og under udredning og efter diagnosen er givet. Forældrene fortæller, at de skal ‘sparke døre ind’, hvilket er meget sigende for fighter-rollen. Forældrene oplever, at der er knaphed på ressourcer, så de skal være insistende og vedholdende for at få hjælp.

”Det var jo hele tiden en kamp om ressourcerne: I tager ikke støtten væk fra vores søn. I tager ikke, at han skal i aflastning. Vi dør, hvis han ikke bliver ved med at være i aflastning ca. hver 4. weekend. Vi orker det simpelthen ikke.” (Flemming)

Fighteren er også den, der opsøger ekstern rådgivning hos fx DUKH eller VISO, når forælderen har brug for vejledning og opbakning til at kæmpe med systemet. Eller fighteren klager til Ankestyrelsen, hvis forælderen er uenig i kommunens afgørelser.

Samtidig skal fighteren være diplomatisk, så de involverede fagpersoner, ikke bliver sure på familien. Det er en balancegang mellem at være tilpas insisterende og stadig kunne samarbejde med fagpersonerne.

“Man skal være enormt god til at stå med foden i døren og sige: ‘Jeg smiler til dig, men jeg går altså ikke før, vi har fundet en løsning på det her’.” (Morten)

“Det var meget op ad bakke. Jeg skulle kæmpe, og jeg skulle slås. Jeg gjorde mig meget umage for at være diplomatisk, samarbejdsvillig og se tingene fra begge sider hele tiden. Jeg har brugt den der meget diplomatiske vej helt taktisk, fordi jeg tror, at hvis jeg havde været en anden person, der havde stillet krav og holdt fast på sådan en hård måde, så havde jeg måske også mødt mere modstand, end jeg reelt har.” (Petra)

Fighteren kommer i spil, når forældrene føler, at familien ikke bliver mødt af systemet, og at de er nødt til at kæmpe for at komme i betragtning til at få hjælp.

Konfliktløseren

Da en del af forældrene oplever, at de har mange konflikter med barnet, fylder rollen som konfliktløser også for forældrene. Forældrene er bekymrede for, om de risikerer at støde barnet væk fra sig, og konfliktløserens opgave er dels at bevare en god relation til barnet, og dels at fastholde en god stemning i hjemmet.

Konfliktløseren prøver både at forebygge konflikter og at løse dem på en god måde. Forebyggelsen består fx i, at de tilpasser familiens hverdag, som beskrevet i kapitel 3. Forældrene fortæller også, at de vælger deres kampe med omhu, fordi de kun vil presse barnet, når det er absolut nødvendigt.

Konfliktløseren sætter pris på redskaber til at løse konflikter på en hensigtsmæssig måde, fx autismpædagogik som er relevant for nogle af forældrene. Den generelle viden om barnets sygdom fra fx forældrekurser er et godt vidensfundament, men det kan være vanskeligt at omsætte til konkret handling.

Forældrene har behov for, at få mere viden om, hvad de skal gøre i konkrete situationer. Derfor ønsker konfliktløseren at få mere konkret, individualiseret og specialiseret vejledning, så forældrene bliver klædt bedre på til at kunne håndtere rollen som konfliktløser. Forældrene har brug for, at denne vejledning kommer fra kompetente og specialiserede fagprofessionelle, som har dybdegående viden om netop deres barns udfordringer.

Forældrene efterspørger, at de kompetente fagpersoner kommer hjem til familien, hvor de kan observere og vejlede forældrene i de hjemlige rammer, og vejledningen kan tilpasses til den konkrete familiesituation og -konstellation samt familiens hverdagsliv.

Den udkørende funktion er også en fordel, fordi forældrene kan have svært ved at få barnet ud ad døren på grund af de udfordringer, der følger med den psykiatriske diagnose.

Behandleren

Da børnene for de flestes vedkommende opholder sig mest i hjemmet, bliver det også op til forældrene at være en form for behandler. Behandleren skal sørge for, at barnet får eventuel medicin, og ikke mindst stå for den socialpædagogiske indsats i hjemmet.

De færreste forældre føler sig klædt på til den socialpædagogiske del af behandlerrollen, og nogle forældre fremhæver, at det kan være vanskeligt at gennemføre

de fif, de får, fordi de i forvejen er så pressede både fysisk og psykisk. En forælder oplever fx, at det er hårdt og selvudslettende at være i behandlerrollen, og at det går ud over mor-rollen:

“Så er jeg gået fra mor til behandler faktisk og er det måske egentlig stadig meget. Det er lidt svært at lægge fra sig. [...] Når jeg kigger tilbage, kan jeg se, at det var selvudslettende for mig, fordi jeg jo slet ikke mærker, hvordan det er at være mig. Jeg er hele tiden ovre i at mærke, hvordan det er at være min datter, for at jeg kan få hende bedst muligt igennem de her forskellige ting, uden at hun får flere ar, end hun har i forvejen. [...] Når jeg kigger tilbage, så har jeg nok mest været behandler. Jeg øver mig på igen at være mor, bare mor.” (Ida).

Der er dog også forældre, som aktivt påtager sig behandlerrollen, fordi de vurderer, at deres barn vil have størst gavn af hjemmetræning. For disse forældre fylder rollen som behandler en stor del af hverdagen.

Paramedicinen

I nogle tilfælde beskriver forældrene sig selv som en slags paramediciner, hvis opgave det er at yde akut hjælp, når barnet er selvmordstruet eller selvskadende på anden vis. Forældrene oplever, at det bliver op til dem at holde barnet i live, og det er hér, at paramedicinen kommer i spil.

“Når vi har med en ung at gøre, som ikke vil samarbejde med os, hvad har vi så af muligheder? Har vi kun den mulighed at lade det være op til forældrene at prøve at holde dem i live?” (Ida)

Forældrene føler, at de står med et meget stort ansvar, hvis barnet er selvmordstruet, og der ikke er plads til at

indlægge barnet på de psykiatriske akutmodtagelser. Paramedicinen føler sig magtesløs, når forældrene oplever, at der ikke er hjælp at hente i krisesituationer.

Krydspres af mange roller

Tovholderen, fighteren, konfliktløseren, behandleren og paramedicinen er blot nogle af de roller, som forældrene har i forbindelse med barnets udrednings- og recovery-forløb. Dertil kommer fx rollerne:

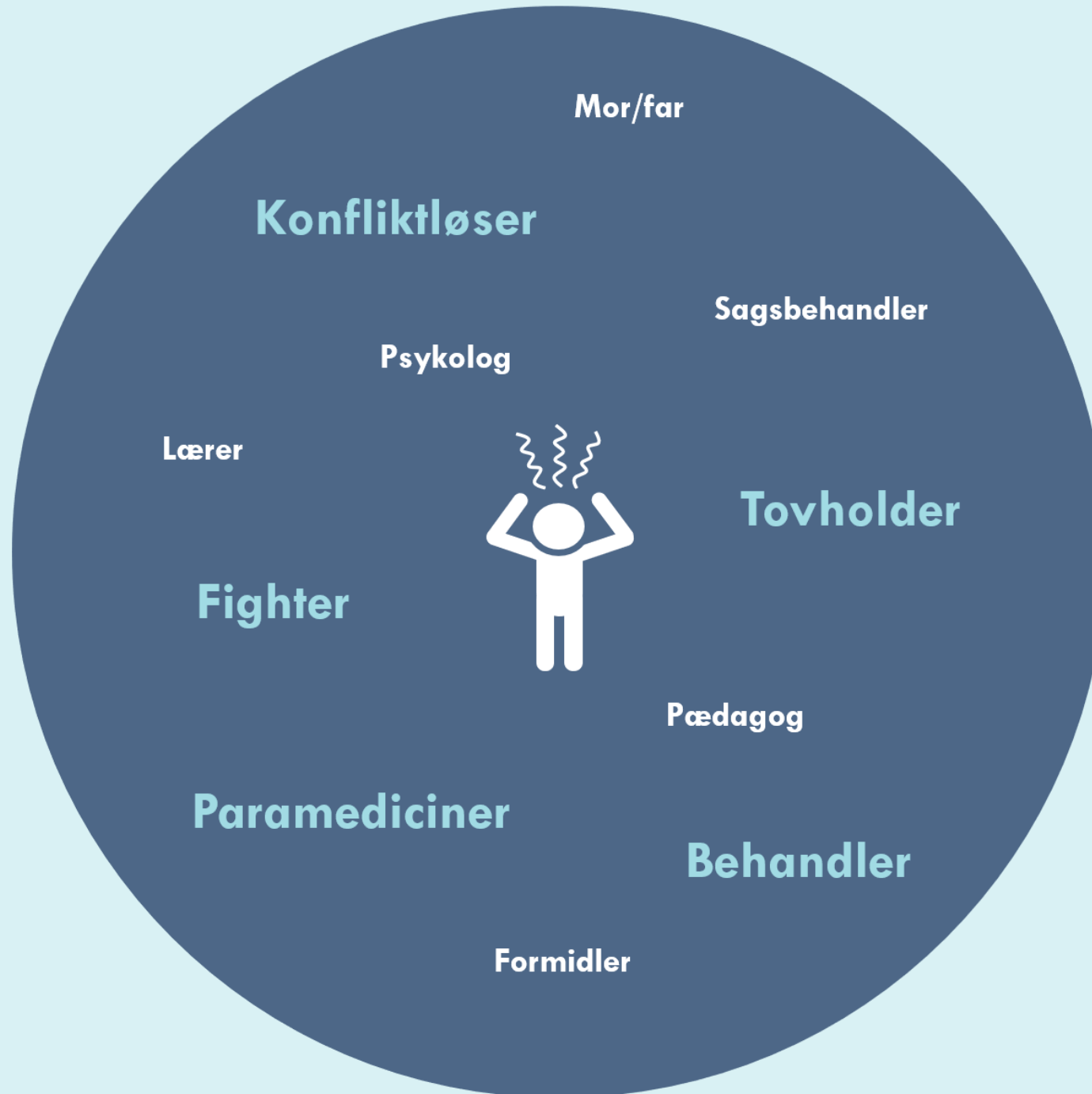
- Mor/far – til både barnet og evt. øvrige søskende
- Pædagog/lærer
- Psykolog
- Sagsbehandler
- Formidler om barnets psykiatriske diagnose og udfordringer

Figuren på næste side illustrerer forældrenes mange og ofte forskelligrettede roller. Alle de forskellige roller med tilhørende opgaver skaber et krydspres på forældrene, som er tungt at være i – særligt i de forløb, der varer mange år.

Reduktion af krydspreset

Forældrenes ønsker på side 10 giver konkrete bud på løsninger, der kan reducere det krydspres, som forældrene står i. Hvis vi minimerer én eller flere af forældrenes roller, kan vi lette krydspreset på dem og gøre det mere tåleligt at være forældre, når et barn får en psykiatrisk diagnose.

Forældre i et krydspres af mange roller



9

Afrunding

Interviewene med forældre til børn med en psykiatrisk diagnose tegner et billede af, at forældrene i høj grad mangler hjælp og støtte undervejs i forløbet. Forældrene savner, at deres bekymringer bliver taget alvorligt, og de ønsker hjælp til at navigere i det offentlige system, der er karakteriseret af ventetid og mange forskellige og skiftende fagpersoner. Forældrene har behov for at blive klædt bedre på til at tage hånd om deres barn, og de ønsker lettere adgang til akut hjælp, når de føler sig magtesløse i krisesituationer.

Det har store konsekvenser, hvis ikke vi gør noget for at hjælpe familierne. Vi har hørt om konsekvenserne for barnet, hvis symptomer forværres i takt med ventetid og manglende indsats. Vi har hørt om søskende med tegn på mistrivsel, som risikerer at udvikle sig, mens presset på familien øges. Og vi har i denne undersøgelse mødt forældre, der kæmper med at balancere familieliv og job og viser tegn på overbelastning og stress.

Konsekvenserne er store for det enkelte individ og den enkelte familie, men samfundsøkonomisk kan det også få store konsekvenser, fordi det risikerer at blive endnu dyrere, hvis forældre og søskende også bliver syge, og forældrene mister deres tilknytning til arbejdsmarkedet.

Undersøgelsen giver dog også eksempler på undtagelser – lyspunkter som har gjort en positiv forskel og lettet krydspreset på forældrene. Det er bl.a. skolelederen, der fungerer som tovholder i forløbet, og netværksmødet hvor fagpersoner fra både kommunen og psykiatrien møder velforberedte op med en plan, der tilgodeser hele familiens behov for hjælp og støtte. De gode eksempler findes altså, men vi skal udvikle en systematik, der gør, at alle familier får den rette hjælp så tidligt som muligt. Forældrenes ønsker på side 10 giver et bud på, hvad vi skal tage fat på først, hvis vi skal skabe et offentligt system, der i højere grad opfylder forældrenes behov for hjælp og støtte.

