ressource

BEDRE PSYKIATRI
landsforeningen for pårørende

VINTER 2018

25 år

MED BEDRE PSYKIATRI

DER ER SKET MEGET i løbet af Bedre Psykiatris 25 år. Hvem ville i 1992 have gættet på, at psykisk sygdom i 2017 ville rykke så langt frem i danskernes bevidsthed, at flertallet ser det som den vigtigste sundhedsudfordring? Og hvem ville i 1992 have turdet håbe på, at Bedre Psykiatri ville blive den største og mest udbredte forening inden for psykiatrien?

Vi har meget at glæde os over, når vi i det her nummer af Ressource fejrer vores jubilæum og ser tilbage på vores første 25 år. Vi kan først og fremmest glæde os over, at synet på pårørende har undergået en markant forandring. Det oplever jeg selv som pårørende. På trods af mange problemer og frustrationer er der ingen tvivl om, at min kone og jeg bliver taget mere alvorligt og bliver inddraget mere i vores søns behandling, end vi gjorde for 25 år siden.

Jeg er ikke et øjeblik i tvivl om, at en stor del af de fremskridt, der er sket, er resultater af Bedre Psykiatris indsats. Her tænker jeg først og fremmest på vores mange frivillige, der gennem årene har båret foreningens budskaber og været med til at gøre en forskel for tusindvis af pårørende i hele landet.

Trods de gode resultater har vi dog ikke kun sejre at se tilbage på. Der er også kampe, vi langt fra har vundet endnu. Psykisk sygdom er stadig ikke en topprioritet hos politikerne, selvom det er det hos flertallet af danskerne. Der er også et godt stykke vej endnu, før der er reel ligestilling mellem fysisk og psykisk sygdom. Og selvom vi pårørende bliver mødt med mere respekt og mindre mistro, end vi gjorde tidligere, er der fortsat et stykke vej, før vi kan sige, at vi har opnået den fulde og hele anerkendelse, som vi fortjener.

Noget, jeg selv prioriterer meget højt, og som for mig at se ville være et vigtigt skridt i retning af anerkendelse, ville være ret til og mulighed for gratis psykologhjælp for alle pårørende til mennesker med psykisk sygdom. Det ville være en milepæl for Bedre Psykiatri og ikke mindst for alle foreningens medlemmer og frivillige.

Med den rigtige støtte kan vi pårørende nemlig overkomme det meste. Og vi ved, at selv få samtaler med en psykolog kan gøre en verden til forskel for pårørende. De kan være med til at forebygge, at vi slider os selv så meget ned, at vi til sidst må kaste håndklædet i ringen.

Psykologsamtaler er derfor en vigtig del af løsningen og en vigtig del af en pointe, som vi i Bedre Psykiatri har været med til at udvikle: At hjælp til pårørende ikke bare er en barmhjertighedsgerning, men også en god forretning. Vores analyser viser, at hver krone, der bliver investeret i gratis psykologsamtaler til pårørende, kommer trefoldigt igen.

Derfor er gratis psykologhjælp en væsentlig og markant markør for mig og for Bedre Psykiatris arbejde i de kommende år.

Erik Ravn
Konstitueret landsformand

ressource

ISSN 1602-4346. Bedre Psykiatri

Redaktion
Jesper Nissen (ansvarshavende)
og sekretariatets medarbejdere

Artikler i Ressource kan
frit citeres med kildeangivelse.
Artikler og indlæg udtrykker
ikke nødvendigvis redaktionens
eller foreningens holdning.

Fotos og illustrationer
Side 2 – Jens Peter Eckardt
Side 5 – Jens Peter Eckardt
Side 16 – Marie Barse
Side 20 – Brian Nebelong

Layout
Julie Asmussen

Tryk
Tryk PE Offset A/S
Oplag: 12.000 stk

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

Landsbestyrelsen
Læs mere på bedrepsykiatri.dk

Landsformand (Konstitueret)
Erik Ravn
er@bedrepsykiatri.dk

Bedrepsykiatri.dk

BEDRE 25 PSYKIATRI

af **JESPER NISSEN**

REVOLUTIONENS PRIS

Synet på pårørende er revolutioneret, siden Bedre Psykiatri blev dannet for 25 år siden. Pårørende får ikke længere skylden for psykisk sygdom, og langt flere bliver inddraget i den syges behandling. Men revolutionen har en pris. For med inddragelsen følger ansvar.

FØRSTE GANG Brigitta Nielsens søn blev udskrevet fra psykiatrisk afdeling, var hun til samtale med afdelingens overlæge. Det var i begyndelsen af 1990´erne, hvor det stadig langt fra var almindeligt, at pårørende blev inviteret til samtale med psykiateren. Brigittas søn havde kort inden fået diagnosen skizofreni, og hun var fuld af spørgsmål: Hvad var det for en sygdom? Hvordan kunne hun hjælpe sin søn? Og ikke mindst: Hvad skulle hun forvente? Men psykiateren havde ikke meget at sige. I stedet kastede han et blad hen over bordet. Forsiden viste et billede af en forhutlet gammel mand med uglet hår og tungen hængende ud af munden. "Sådan kommer din søn til at se ud," sagde han.

Brigitta Nielsen er i dag 80 år gammel, og episoden ligger næsten 30 år tilbage. Men hun husker det ganske tydeligt.

BRIGITTA NIELSEN følte sig som Palle alene i verden, da hendes søn blev syg. Og hos psykiateren mødte hun kun arrogance og afvisning. Hun var derfor en af de første medlemmer, da Bedre Psykiatri blev dannet i 1992.

"Jeg var så ulykkelig, da jeg gik derfra. Jeg vidste jo næsten ingenting om vores søns sygdom, og det var så svært at hjælpe ham. Jeg ville også gerne have haft, at min søn selv fik lidt at vide om sin sygdom, men lægen sagde, at han kun skulle have noget at vide, hvis han spurgte."

Brigitta Nielsen var ikke alene med følelsen af at løbe panden mod en mur af arrogance og afvisning i begyndelsen af 1990'erne. Ifølge Ole Aagerup, der selv var pårørende og aktiv i foreningen i den periode, var afvisningen mere reglen end undtagelsen.

"Vi pårørende blev totalt afvist i psykiatrien. Jeg blev selv aktiv i Bedre Psykiatri, fordi jeg oplevede, at lægerne simpelthen ikke ville tale med mig. Da jeg endelig fik en samtale i stand efter at have presset på i månedsvis, var lægen totalt uforberedt. Han kunne ikke finde papirerne, og han havde ikke læst noget som helst på forhånd," fortæller Ole Aagerup.

Ole Aagerup, der senere blev foreningens formand, peger også på, at området var langt mere tabubelagt dengang.

"Vi havde flere medlemmer, der bad os om at sende vores breve til dem i blanke kuverter, så deres naboer ikke kunne se, hvor de kom fra."

Den følelse genkender Brigitta Nielsen.

"Der var så mange tabuer dengang, og jeg følte mig virkelig som Palle alene i verden. Det var først, da jeg kom med i foreningen, at jeg hørte om andre, som sad i samme situation og havde de samme spørgsmål som mig."

Der er heldigvis sket meget siden dengang – både i forhold til tabuerne og inddragelsen. Det er Brigitta Nielsen og Ole Aagerup enige om. Ifølge Ole Aagerup skete skiftet i løbet af 00´erne.

"Der skete et grundlæggende skift i de år, hvor flere og flere begyndte at pege på de pårørende som en positiv kraft. Det skete blandt andet med udbredelsen af recovery-tilgangen og Laplands-modellen," siger Ole Aagerup.

Recovery-tilgangen, der for alvor vandt indpas i 00´erne, tager udgangspunkt i, at psykisk sygdom ikke er uhelbredeligt, og at langt de fleste tværtimod kan få det bedre. Det har fået stor betydning for opfattelsen af psykisk sygdom og behandlingen af den. Laplands-modellen er en behandlingsmetode, hvor dialogen med patienten og inddragelse af de pårørende spiller en central rolle.

Den syge skulle skånes fra de pårørende

Udviklingen i opfattelsen af pårørende er også tydelig for professor i socialpsykiatri Elsebeth Stenager. Hun startede som reservelæge på en lukket psykiatrisk afdeling i 1989. For hende er det indlysende, at pårørende er en vigtig ressource og samarbejdspartner. Men sådan har det ikke altid været.

"Dengang i slutningen af 80´erne var det svært for de pårørende at få lov til at komme ind på afdelingen. Det var jo holdningen, at vi skulle beskytte patientens integritet. Og der var nok også stadigvæk rester fra dengang, hvor man mente, at det var de pårørendes skyld, at patienten var blevet syg. Så man så det lidt som ens ansvar at skåne den syge fra de pårørende. Sådan ser man heldigvis ikke på det længere," siger Elsebeth Stenager.

Den ændrede opfattelse af pårørende hænger ifølge Elsebeth Stenager blandt andet sammen med den generelle udvikling i retning mod kortere indlæggelser, og at flere bor hjemme i stedet for på et bosted.

"I slut 80´erne var mange psykisk syge indlagt i så lang tid, at afdelingen faktisk var deres bolig. Og for dem, der boede på bosted, talte man jo ikke om, at de skulle flytte ud på et tidspunkt. Det betød, at der i langt højere grad var professionelle, der holdt snor i den syge. Og som pårørende kunne man være tryggere ved, at den syge ikke pludselig kom hjem over hals og hoved."

OLE AAGERUP blev medlem af Bedre Psykiatri, fordi han følte sig totalt afvist af psykiatrien, da hans søn blev syg. Han oplevede et grundlæggende skift i 00´erne, hvor flere og flere begyndte at pege på de pårørende som en positiv kraft. Aagerup var foreningens landsformand fra 2000 – 2002.

I dag er indlæggelserne markant kortere, og bostedet er ikke længere ment som endestation. Det betyder ifølge Elsebeth Stenager, at det i højere grad bliver op til de pårørende at holde snor i behandlingen, og både fra sygehuset og de kommunale tilbud er der nu konkrete forventninger til de pårørende.

"Det er jo fint, hvis de pårørende magter opgaven og får den tilstrækkelige hjælp. Og det er fint, hvis de har den tilstrækkelige forståelse for, hvordan de skal hjælpe den syge, og hvor deres grænse er," siger Elsebeth Stenager.

"Men," tilføjer hun, "det er også meget ansvar, og det er blevet svært for dem, der er pårørende til de meget syge, der bliver genindlagt og udskrevet mange gange og risikerer at ende i svingdøren. Der får de pårørende jo et meget større ansvar, og det kan være svært at leve op til for nogle."

Elsebeth Stenager peger også på økonomien som noget, der har lagt større pres på mange pårørende til psykisk syge.

"For 25 år siden fik alle med alvorlig psykisk sygdom førtidspension. Det får de ikke længere. De får den lavere kontanthjælp. Så den økonomiske tryg-

ELSEBETH STENAGER har oplevet en markant ændring i synet på pårørende, siden hun blev ansat i psykiatrien i 1989. Dengang mente mange, at man skulle skåne de syge fra deres pårørende. I dag er hun er professor i socialpsykiatri og overlæge på Psykiatrisk Afdeling i Odense, og hun er ikke i tvivl om, at de pårørende er en vigtig ressource i behandlingen.

hed, der var for mange tidligere, er der ikke længere. Det rammer også de pårørende."

Ansvaret kan blive for stort

Det større ansvar og det øgede pres er noget familieterapeut Jeanette Moe Frank nikker genkendende til. Hun har arbejdet med forældre til børn med psykisk sygdom i 11 år, og hun ikke er i tvivl om, at inddragelse og medansvar er vigtigt, og at udviklingen mod mere ansvar overordnet er positiv. Men hun peger samtidig på, at de pårørende skal have hjælp til at håndtere deres voksende ansvar.

"Jeg møder flere forældre, som er mere pressede og stressede end tidligere. De har fået et større ansvar, men ofte har de ikke fået de nødvendige kompetencer og værktøjer til at håndtere det. Det møder jeg for eksempel tit hos forældre til børn med spiseforstyrrelser. Deres børn har jo brug for rigtigt meget overvågning, mens de er i behandling, og det ender tit med at blive forældrenes opgave. Det er et enormt ansvar at stå med alene," siger Jeanette Moe Frank.

Hun peger også på, at de hyppigere ind- og udskrivninger har flyttet mere ansvar over på forældrene.

"Situationen omkring indlæggelse er meget svær for forældre. Og mange forældre fortæller, at korte indlæggelser og hyppige genindlæggelser betyder, at de oplever den svære indlæggelse flere gange på kort tid. Det er ekstremt belastende," siger Jeanette Moe Frank.

JEANETTE MOE FRANK er psykoterapeut og har lang erfaring i arbejdet med pårørende til psykisk syge. Hun møder mange pårørende, som har svært ved at håndtere det ansvar, de har fået.

Det store ansvar og belastningen kan få alvorlige følger for de pårørende. Jeanette Moe Frank møder mange pårørende, som har svært ved at holde fast i deres arbejde og deres venner og familie, og som oplever hverdagen som ren overlevelse. I værste fald kan det give alvorlige mén som angst, stress og depression. De pårørende bliver også tit presset af følelsen af skyld.

"Når man føler, at man er alene med ansvaret for den syge, stiger risikoen for, at man føler, at det er ens skyld, hvis sygdommen bliver værre. Det giver dårlig samvittighed og øger belastningen endnu mere," siger Jeanette Moe Frank.

Fremskridt trods alt

På trods af risikoen for overbelastningen er Jeanette Moe Frank ikke i tvivl om, at inddragelse og medansvar er vigtigt, og at der generelt er sket store fremskridt på det område. Men hun mener, at lægerne skal blive bedre til at klæde de pårørende på til at håndtere deres ansvar.

"Lægerne i psykiatrien skal blive meget bedre til at gøre det tydeligt, hvor grænserne for de pårørendes ansvar går. Og så skal de blive bedre til at støtte og rådgive de pårørende og give dem de nødvendige værktøjer til at håndtere deres rolle," siger Jeanette Moe Frank.

For eksempel mener hun, at det ville hjælpe mange pårørende, hvis de tidligt i behandlingsforløbet fik en fast støttekontaktperson, der kunne følge dem igennem hele forløbet og give dem de relevante støttetilbud undervejs.

Bedre støtte til pårørende har stået centralt i Bedre Psykiatris kamp siden etableringen i 1992, og trods vigtige fremskridt står det stadig øverst på organisationens ønskeliste.

Fra pårørende som skyldige ...

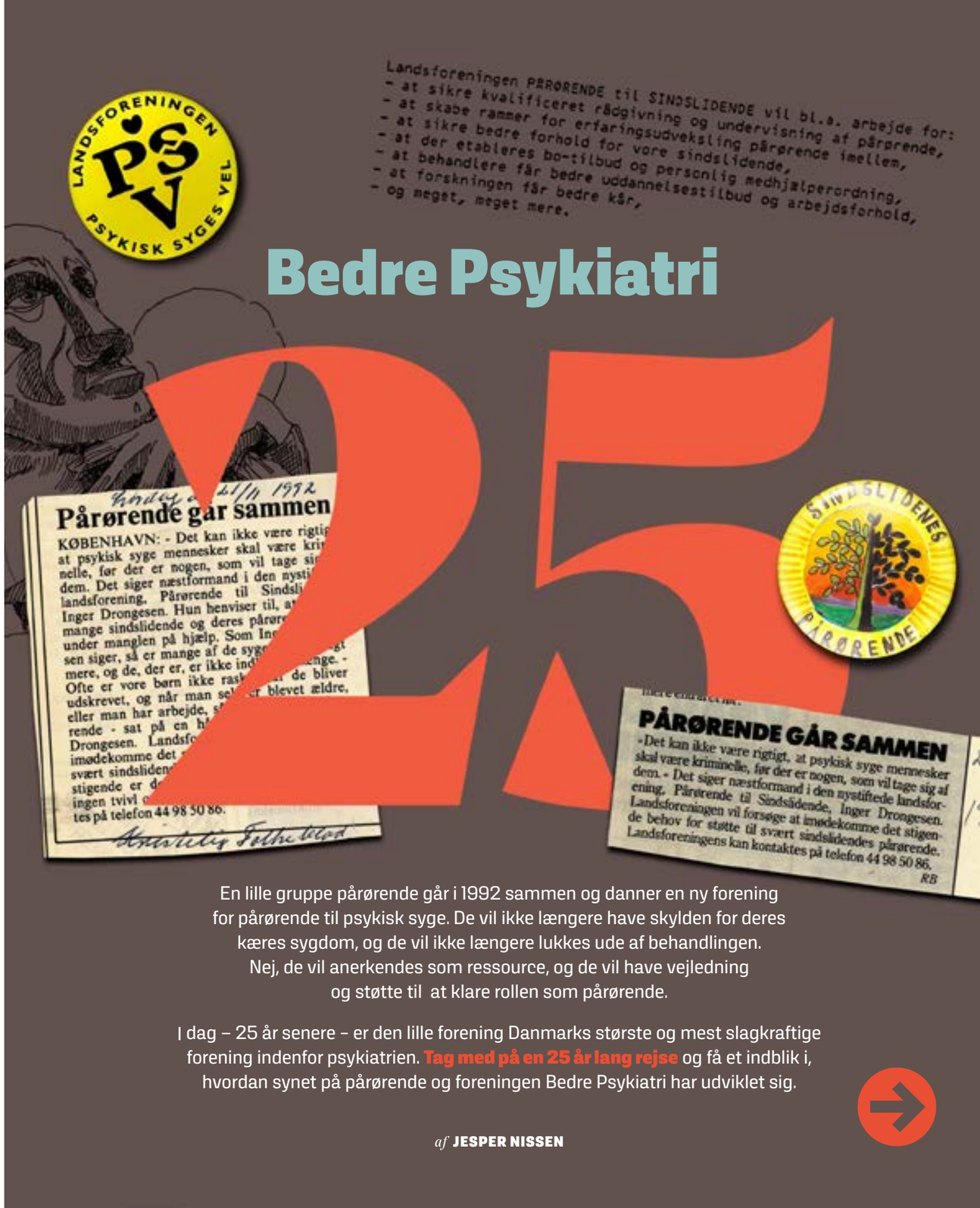
I begyndelsen af Bedre Psykiatris levetid i 1990'erne oplevede mange forældre stadig, at de fik skylden for deres børns psykiske sygdom. Videnskabeligt var tanken om de pårørendes skyld for længst forkastet, men forestillingen levede videre – også blandt læger og andre behandlere.

En af de teorier, som mange pårørende stadig følte sig forfulgt af i 1990'erne, var forestillingen om den *skizofregene* mor – moren der havde givet sin søn skizofreni.

Teorien blev ellers forkastet helt tilbage i 1960'erne.

... til pårørende som ressource

Inddragelsen af de pårørende er ikke kun en hjælp til de pårørende – det er også afgørende for behandlingen af den syge. Det har fra begyndelsen været en vigtig pointe for Bedre Psykiatri. I 2002 dokumenterer den amerikanske psykiater William R. McFarlane for eksempel, at inddragelse af pårørende til patienter med skizofreni mindsker risikoen for tilbagefald med mere end 30 pct.



En lille gruppe pårørende går i 1992 sammen og danner en ny forening for pårørende til psykisk syge. De vil ikke længere have skylden for deres kæres sygdom, og de vil ikke længere lukkes ude af behandlingen. Nej, de vil anerkendes som ressource, og de vil have vejledning og støtte til at klare rollen som pårørende.

I dag – 25 år senere – er den lille forening Danmarks største og mest slagkraftige forening indenfor psykiatrien. **Tag med på en 25 år lang rejse** og få et indblik i, hvordan synet på pårørende og foreningen Bedre Psykiatri har udviklet sig.

af **JESPER NISSEN**

BEDRE 25 PSYKIATRI

1992

Landforeningen PÅRØRENDE til SINDSLIDENDE

Oprindeligt logo med redningskrans

FORENINGEN SIND SPRÆNGT EFTER STRID

Af Kim Bové

En årelang strid har nu resulteret i, at pårørende til sindslidende har dannet deres egen forening.

De pårørende til svært sindssyge har anklaget den brede forening «Sind» for ikke at varetage deres interesser godt nok.

Splittelsen vil betyde en svækket indsats for de sindslidende, frygter Landsforeningen Sind.

Det afviser formanden for den ny forening «Landsforeningen Pårørende til Sindslidende», Kaja Neumann:

«Jeg mener ikke, at der er tale om en splittelse. Vi har startet en helt ny forening, fordi der er et stigende behov for støtte til de pårørende, der bærer den store byrde, når et menneske er sindslidende,« siger Kaja Neumann.

Næstformanden i Sind, A.P. Sørensen, beklager, at de pårørende danner deres egen forening.

«Det vil svække vores pennemslagskraft overfor myndighederne.

Jeg mener saglens, at arbejdet for de pårørende kunne være lavet indenfor rammerne af Sind,« siger A.P. Sørensen.

Landsforeningen Sind har cirka 6000 medlemmer i dag. Tidligere havde Sind en meget aktiv «pårørendegruppe», der også havde Kaja Neumann som frontfigur.

B.T., 23. nov. 1992

Ny forening
"Landsforeningen Pårørende til Sindslidende", der senere bliver til Bedre Psykiatri, bliver dannet. Nogle medier fremstiller dannelsen som en sprængning af Sind. Det afviser den nye forenings formand, Kaja Neumann.

FARVEL TIL EN MYTE
Teorien om den "skizofregene moder" – moren som er skyld i barnets skizofreni, er for længst forkastet sammen med lignende teorier. Men teoriernes spøgelser lever videre – også på de psykiatriske afdelinger.

MEDLEMSPROFIL

BRIGITTA NIELSEN bliver medlem i foreningen, fordi hun føler sig som Palle alene i verden. Hendes søn er psykisk syg, og hun har ingen at tale med og ingen at søge råd hos. Hun er derfor én af de første, der følger med Kaja Neumann fra Sind til den nye forening. Her finder hun fællesskab med andre pårørende.

MEDLEMSPROFIL

Ole Aagerup bliver medlem i foreningen, fordi han føler sig totalt afvist af psykiatrien. Hans søn er syg, og han prøver igen og igen at få en samtale med psykiateren. Da det endelig lykkes, er det tydeligt, at psykiateren er uforberedt og uengageret. Ole Aagerup bliver i 2000 formand for foreningen.

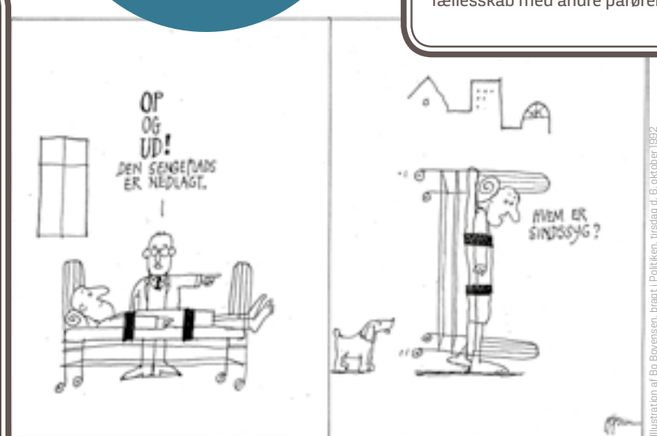


Illustration af Bo Boyensen, bragt i Politiken, tirsdag d. 6. oktober 1992

Flere og flere psykiatriske patienter bliver sat på gaden.

De syge bliver sendt hjem
Antallet af senge i psykiatrien forvinder hurtigt. Fra over 12.000 i slutningen af 1970´erne til 5.000 ved indgangen til 1990´erne. Ti år senere er yderligere 1.000 skåret fra, og kurven fortsætter nedad. Når flere syge bliver overladt til sig selv, oplever mange pårørende, at deres ansvar bliver større.

1995

Psykologhjælp til pårørende
Uden hjælp risikerer pårørende at blive slidt ned. Psykologordningen, der giver pårørende til alvorligt psykisk syge ret til tilskud til psykologhjælp, bliver derfor en vigtig sejr.

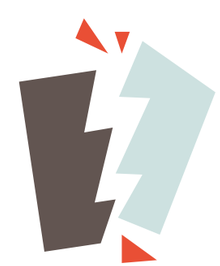
Flere bliver syge
Antallet af psykisk syge i behandling, er mere end **tredoblet** siden foreningen blev dannet.

I 1995 er der
44.000
I dag er der
150.000

Op igennem 1990´erne bliver der brugt og eksperimenteret med flere forskellige logoer.

1998

Krise
Foreningen bliver splittet i to efter uenighed om foreningens linje udadtil. Kaja Neumann, der har siddet ved roret siden begyndelsen, bliver væltet og danner foreningen "Pårørendeforeningen af 1998". Den består i knap ti år, inden den bliver indlemmet i Bedre Psykiatri igen ved Kaja Neumanns død.



Foreningens første formand Kaja Neumann her sammen med daværende statsminister Poul Nyrup Rasmussen og kunstneren Per Arnoldi. Neumann bliver fire år senere væltet og stifter en ny pårørendeforening.

BEDRE 25 PSYKIATRI

2000

Antallet betyder noget
Formand Ole Aagerup får endelig et møde med Sundhedsminister Sonja Mikkelsen. Men ministerens opmærksomhed daler, da hun hører, hvor få medlemmer Aagerup repræsenterer. Mødet understreger for den lille forening, at det ikke var nok at have gode holdninger – man skal også have mange, der deler dem.

Foreningen åbner sig
Med en vedtægtsændring bliver ikke-pårørende for første gang budt velkomne som medlemmer i foreningen.

2001

Nyt navn
Med navneskiftet til Bedre Psykiatri tager foreningen endnu et skridt væk fra det snævre fokus på pårørende. Ikke alle er glade for det nye navn. Bente Djørup, Sinds formand, siger til Jyllandsposten, at:"

"De kommer til at ligne os så meget, at det giver for meget flimmer. Hvis de vil arbejde for samme sag, skulle de hellere slutte sig sammen med os".

PSYKISK SYGES VILKÅR

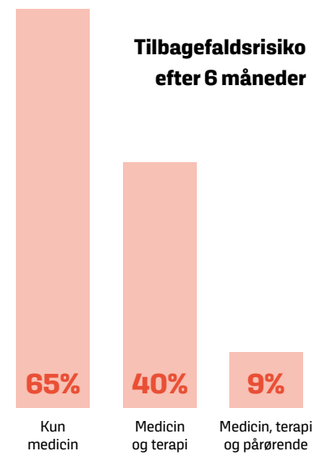
PSYKIATRI SAGEN

LANDSFORENINGEN PSYKISK SYGES VEL PSV

Nyt logo
Flere navne og logoer er i spil, inden valget faldt på det nu velkendte navn og den opgående sol.

2002

Pårørende reducerer tilbagefald
Den amerikanske psykiater William R. McFarlane dokumenterer betydningen af pårørende i behandlingen af patienter med skizofreni.

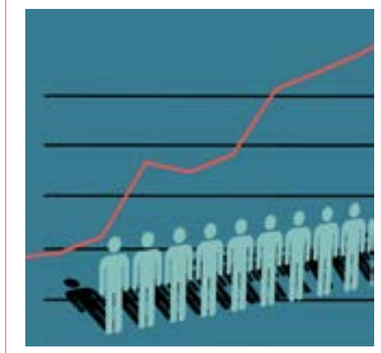


2003

Psykisk sygdom er ikke kronisk
– det anerkender flere og flere. Begrebet Recovery – altså at komme sig, bliver mere og mere udbredt – godt hjulpet på vej af Projekt Recovery-orientering, som Bedre Psykiatri står bag.

2005

Pårørende bliver ikke inddraget
Under halvdelen af de pårørende til psykisk syge føler sig inddraget. Det viser Danmarks første landsdækkende måling af de pårørendes tilfredshed.



Foreningen vokser
I 2005 har foreningen 1150 medlemmer, i 2012 10.000, i dag 13.000 og et mål om at blive en folkesag.

2006

De pårørende SKAL inddrages
Lovændring der forpligter regionerne til at have politik for inddragelse af pårørende.

2007

Kommunerne gaber stort
De nye 98 kommuner overtager ansvaret for en stor del af hjælpen til psykisk syge. Blandt andet bosteder, misbrugsbehandling og specialpædagogisk støtte til børn. Bedre Psykiatri og flere andre mener, at mange af ændringerne har gjort mere skade end gavn.

5.000

Flere medlemmer
Medlemstallet passerer 5.000, og Bedre Psykiatri bliver den største medlemsforeningen på psykiatriområdet.

BEDRE 25 PSYKIATRI

2008

Det koster ikke noget at gøre pårørende tilfredse
Det Nationale Gennembrudsprojekt 'Pårørende i Psykiatrien' beviser, at det ikke koster ekstra at forbedre vilkårene for de pårørende.

2009

Nyt efternavn
Foreningen skifter efternavn fra

Landsforeningen BEDRE PSYKIATRI – pårørende til sindslidende

til

BEDRE PSYKIATRI – landsforeningen for pårørende

Med navneskiftet siger foreningen endeligt farvel til begrebet "sindslidende". Begrebet "psykisk sygdom" tager over og skal signalere, at det handler om en sygdom, og at man har ret til behandling.

~~SINDSLIDENDE~~
PSYKISK SYG

2011

Det betaler sig at inddrage pårørende
Samfundet kan spare 1,5 mia. kr. med bedre pårørendeinddragelse. Det viser Bedre Psykiatris første større egenproducerede analyse.

2012

Bedre Psykiatri i vigtigt udvalg
Regeringens nye psykiatriudvalg skal komme med forslag, der kan modernisere psykiatrien. Bedre Psykiatri har fast plads i udvalget og sikrer tydeligt fokus på pårørende.

2014

Et historisk løft af psykiatrien
"Et historisk løft af psykiatrien" Bedre Psykiatri er begejstret over Sundhedsminister Nick Hækkerups 2,2 mia. dyre plan, der skal trække den psykiatriske behandling op på et moderne niveau. Kort efter begynder mistanken dog at nage – kommer man til at mærke forskel?

MEDLEMSPROFIL

FLEMMING LARSEN fra Røde Kro bliver medlem i foreningen, da både hans kone og hans døtre er ramt af psykisk sygdom, hvilket gør, at han ind i mellem føler sig alene. I Bedre Psykiatri får han blandt andet luft for sine frustrationer og et forstående fællesskab.

2015

MEDLEMSPROFIL

LINDA LINDBØG JOHANSEN fra Aalborg bliver medlem for at støtte foreningen økonomisk. Hun er ikke pårørende, men frivilligkoordinator i lokalafdelingen og leder af en pårørendecafé. Hun bliver glad, når hun ser pårørende gå fortrøstningsfulde og afslappede fra et caféarrangement.

2016

Debat om botilbud
Drabet på en medarbejder på Center Lindegården i Roskilde starter en voldsom debat om botilbud for psykisk syge. Bedre Psykiatri spiller en vigtig rolle, da det lykkes at afværge et lovforslag med meget vidtgående tvangsbeføjelser.

2018 - 2030

Danmarks største psykiatriforening
Bedre Psykiatri er Danmarks største forening for psykisk syge, pårørende og andre, der er optaget at forbedre psykiatrien. Takket være et landsdækkende net af lokalafdelinger og frivillige er det lykkedes at sikre hjælp til tusinder af pårørende og at revolutionere opfattelsen af pårørende.

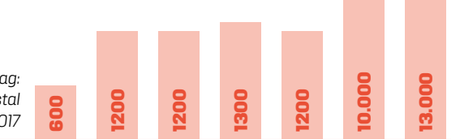
2	1	3
Kræft	Psykiatri	Diabetes

Den største sundshedsudfordring
I 2017 mener flertallet af danskerne for første gang, at psykisk sygdom er Danmarks største sundhedsudfordring.

"den strategiske røde tråd for vores arbejde i de kommende år skal være at arbejde med at gøre psykisk sygdom og området som sådan til den nye folkesag".

FRA "STRATEGI 2030"

Fra personligt problem til folkesag: Bedre Psykiatris medlemstal fra 1994 - 2017



af **JESPER NISSEN**

Kort nyt

Danmarks første psykiatriråd

PSYKIATRI ER ALT FOR VIGTIGT til at overlade til politikere. Derfor kæmper flere af Bedre Psykiatris lokalafdelinger for at komme med i kommunale råd og udvalg, så de kan komme med gode råd og holdninger.

Flere steder er det lykkedes Bedre Psykiatri at tilkæmpe sig en **plads i kommunens handicapråd**. Og i Ballerup har politikerne efter opfordring fra Bedre Psykiatris lokale formand besluttet at oprette et egentligt psykiatriudvalg.

37%

Så mange af danskere mener, at **psykisk sygdom er vores største sundhedsudfordring**. Det er flere end for nogen anden sygdom. På anden pladsen kommer kræft og på tredjepladsen diabetes.

Forsøg med mindre medicin

REGION HOVEDSTADEN HAR FÅET 10 MIO. KRONER til et forsøg, der skal hjælpe 150 patienter med skizofreni til at nedtrappe deres medicin.

I stedet for medicin skal patienterne blandt andet hjælpes med **psykoterapi, fysisk træning og kostvejledning**.

Bedre Psykiatri er stor tilhænger af, at regionerne undersøger og udbreder andre behandlingsmetoder end medicin, så vi holder øje med forsøget og krydser fingre for gode resultater.

Ny formand for unge pårørende

MANGE UNGE PÅRØRENDE TROR, de er alene om deres følelser og deres udfordringer. Det vil Bedre Psykiatri Ungdoms nye formand, **Mathias Tybjerg** og resten af ungdomsforeningens nye bestyrelse gerne være med til at ændre. Mathias er selv pårørende og ved fra sit eget liv, hvor vigtigt det er at dele sine tanker med andre i samme situation.

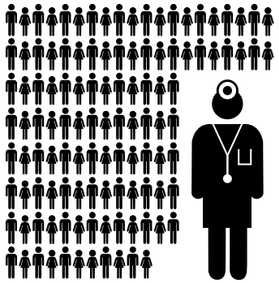
Kender du en ung pårørende, der har brug for fællesskab og gode råd? – Så bed dem gerne skrive eller ringe til BPU: bpu@bedrepsykiatri.dk tlf. 60514265

Bedre hjælp til pårørende i København

PSYKIATRIEN I KØBENHAVN har fået en pårørendementor, der kan støtte og vejlede de pårørende. Den nye mentor hedder **Birgitte Janischefska**. Hun er selv pårørende og frivillig i Bedre Psykiatri. Hun siger: "Gennem mit arbejde i Bedre Psykiatri møder jeg mange pårørende, der er udmattede, frustrerede og fyldt af sorg og skam. Dem glæder jeg mig til at hjælpe og vejlede". Det er Birgitte Janischefska selv, der efter to års insisterende kamp har overbevist regionen om, at oprette stillingen.

106

Så mange børn er der for hver læge i børnepsykiatrien. Tallet er steget stødt siden 2012. Dengang var der 87 børn pr. læge.



af **HANNE BLOCK BØTTGER**

Pas på dig selv!

Selvom du har travlt med at passe på dine kære, må du ikke glemme at passe på dig selv. Her er **7 råd** til, hvordan du undgår at blive overbelastet i en hård hverdag.

MÅSKE SYNES DU, DET LYDER MÆRKELIGT eller ligefrem ufølsomt, at du skal huske at passe på dig selv, når du har travlt med at passe på dine kære. Men husk, at hvis du presser dig selv for hårdt og bliver overbelastet, kan du ikke længere være der for dem, der har brug for dig. Tænk på det som i en flyvemaskine i en nødsituation. Her får man også besked om at tage sin egen iltmaske på, inden man hjælper andre. Det er fordi, man ikke kan hjælpe andre, hvis man selv er ved at blive kvalt. Sådan er det også i hverdagen. Husk, at det ikke er vigtigt, hvad eller hvordan du gør. Det vigtige er, AT du gør det, og at du husker, at det ikke bare er en hjælp til dig selv, men også til dem, du holder af.

1 Køb dig til lidt tid

Når du kommer hjem fra arbejde, så bliv siddende i bilen i bare fem minutter. Eller gå en tur rundt om blokken og få lidt luft, inden du går ind ad døren.

2 Giv dig ro

Tag på biblioteket og læs en avis, et blad eller en bog, inden du tager hjem.

3 Hold styr på tankerne

Giv dig selv ti minutter på et bestemt tidspunkt hver dag, hvor du har grubletid. Sæt uret og hold tiden. Kommer der en tanke uden for grubletiden, så giv dig selv lov til at skyde den væk, indtil du har grubletid.

4 Syng og dans

Selv om du hverken er sanger eller danser, hjælper kroppens hormoner dig med at slippe af med stress, når du synger og bevæger dig. Gør det f.eks. mens du vasker op, laver mad, lægger tøj sammen, det virker fjollet ja – så grin.

5 Få noget at grine ad

Der er mange sjove videoer på YouTube, sæt dig for i en periode at finde én om dagen, som får dig til at grine – og gerne højt.

6 Lyt til musik

Sæt ørebøfferne på for en stund og giv dig hen til noget musik, du holder af. Når du lytter til musik, du holder af, frigiver dit nydelsescenter dopamin – lykkehormon. Så musik kan være som et stykke chokolade – det feder bare ikke.

7 Skriv pauser i din kalender

Når dine hverdagspauser står i kalenderen, får de lige så høj status som aktiviteter, og der er større chance for, at du får holdt dem og får noget ud af dem. Skriv f.eks. at du skal sætte i lænestolen en halv time med en avis og en kop kaffe. Eller skriv, at du skal spadsere en tur i parken og nyde fuglesangen.

Af **MARIE BARSE**

Børnene er de første, der opdager, når mor er ved at få det dårligt

HVIS JEG ER på vej ned i en depressiv periode, så er de første tegn ofte, at børnene ændrer adfærd."

Nanna Højstrøm er mor til Albert på otte år og Carla på ti år. De to børn reagerer forskelligt, når deres mors psykiske sygdom blusser op. Carla bliver meget pylret og pjevset, mens Albert nærmest er overkærlig.

"Så kan han sidde i timevis hos mig, når han kommer hjem fra skole og bare nusse hår. Det er selvfølgelig hyggeligt nok, men jeg ved jo godt, at det er, fordi han vil passe på mig, og fordi han er bange for, at jeg skal få det dårligt," fortæller Nanna Højstrøm.

Hun fik diagnosen bipolar sygdom, da Albert var to år gammel, men vurderer selv, at det sandsynligvis startede allerede, da hun var gravid med ham. Sygdommen har gjort, at det i perioder har været deres far, som har taget helt over i forhold til børnene, mens hun har lagt sig op i soveværelset og lukket døren.

Hun var også indlagt i nogle uger, da Albert var et par år. Under indlæggelsen oplevede hun ikke, at der var nogen, som tog særligt hånd om børnene og talte med dem om, hvad deres mor fejlede.

Taler med børnene om sygdommen

I Albert og Carlas familie har de selv gjort meget ud af at tale om, hvad det er, mor fejler.

"Hvis jeg mærker, at Carla begynder at blive meget pylret, så vil jeg spørge hende, om hun synes, jeg har været anderledes på det sidste. Så kan jeg for eksempel sige: 'Synes du, jeg har været lidt sur på det sidste? Det har du nok ret i. Det er bare sygdommen, der driller,'" fortæller hun.

Nanna Højstrøm har på grund af sin sygdom ikke noget arbejde, så hun sørger for at bruge så meget af tid som muligt på at sørge for, at hjemmet er en tryg base for børnene, og at de kan komme afsted til deres forskellige fritidsaktiviteter.

"Vi har måske ikke har råd til at komme så meget ud at rejse, og der sker måske ikke så meget herhjemme. Men der bliver bagt boller hver uge, og jeg er her altid, når børnene kommer hjem," understreger hun.

SVÆR PSYKISK SYGDOM HOS MOR ELLER FAR RAMMER BØRNENE

Alvorlig psykisk sygdom hos mor eller far kan være **en stor belastning for børnene** og øger risikoen for, at børnene selv får psykiske problemer enten i barndommen eller senere i livet.

Den øgede risiko skyldes sandsynligvis en kombination af, at **børnene er genetisk disponeret for psykisk sygdom**, at sygdommen hos mor eller far er en belastning i barndommen, eller at **opvæksten rummer flere af de kendte risikofaktorer**, for eksempel svigt og traumer.

Forskere afprøver lige nu **en specialiseret indsats** for familier, hvor mor eller far har skizofreni, bipolar sygdom eller tilbagevendende depression.

HVORDAN PÅVIRKER DET BØRN, NÅR MOR ELLER FAR HAR EN PSYKISK SYGDOM?

Formålet med forskningsprojektet VIA7 er at blive klogere på, hvad det betyder for et barn at vokse op i en familie, hvor en eller begge forældre har en psykisk sygdom.

Forskerne ønsker desuden at finde ud af, om man tidligt kan opdage tegn på forøget risiko for udvikling af psykisk sygdom hos børnene.

I forskningsprojektet har forskerne siden 2013 fulgt i alt 522 børn. De sidste børn kom med i projektet i 2016. Når børnene er 11 år, bliver familierne kontaktet af forskerne igen, og de første familier er nu inviteret til opfølgningsundersøgelsen VIA 11.

202 af børnene har en forælder med skizofreni, 120 af børnene har en forælder med bipolar sygdom, og 200 af børnene har forældre uden de to psykiske sygdomme.

Forskere afprøver ny indsats for familier, hvor mor eller far har en psykisk sygdom

LANGT FRA ALLE FAMILIER er lige så gode som Albert og Carlas familie til at tale om sygdommen og til at skabe gode rammer for et godt børneliv. Det viser de foreløbige resultater af forskningsprojektet VIA 7, som siden 2013 har fulgt i alt 522 børn, hvoraf over halvdelen har forældre med en psykisk sygdom.

Forskningen viser blandt andet, at børn af forældre med alvorlig psykisk sygdom – især skizofreni – klarer sig gennemsnitligt dårligere motorisk, allerede når de er syv år, og at børn af forældre med psykisk sygdom får lavere karakterer i folkeskolen end andre børn.

Anne Thorup, der er speciallæge i børne- og ungdomspsykiatri i Region Hovedstadens Psykiatri, står i spidsen for forskningsprojektet. Sammen med resten af holdet undersøger hun, hvordan børnene bliver påvirket af deres opvækst hos forældre med psykisk sygdom, og hvad man kan gøre for at hjælpe dem til at klare sig bedre.

"Det er tydeligt, at forældrene i de her familier gør alt, hvad de kan for at bruge deres kræfter på børnene. Alligevel må vi konstatere, at i en del af familierne er der ikke de nødvendige betingelser for, at barnet får den rette støtte og stimulation," fortæller Anne Thorup.

Forskerne har holdt fokusgruppeinterview med forældre og blandt andet på baggrund af dem udviklet en specialiseret indsats. Den skal nu afprøves på familier som Albert og Carlas, hvor mor eller far har en svær psykisk sygdom. Indsatsen hedder VIA Family.

De familier, som deltager og bliver tilbudt VIA Family intervention, får tilknyttet en fast kontaktperson, som de kan tage fat i, hvis de står med nogle problemer. Kontaktpersonen vil i samarbejde med et fast team af fagpersoner fra både kommune og psykiatri hjælpe familien med at løse udfordringerne.

Det er tydeligt, at forældrene i de her familier gør alt, hvad de kan for at bruge deres kræfter på børnene

Forældrene får også tilbud om et særligt forældretræningsforløb, som kan styrke deres kompetencer som forældre. Træningsforløbet kan indrettes individuelt, ud fra hvad den enkelte familie har brug for. Endelig får børnene såkaldt psykoedukation, hvor de lærer mere om den psykiske sygdom, deres mor eller far er ramt af.

"Børnene har ikke i så høj grad brug for at lære noget om for eksempel skizofreni generelt. De har brug for at forstå mere specifikt, hvad betyder det for mig og min mor, at hun har skizofreni – og de har brug for at kunne tale med nogen om, hvordan de oplever hverdagen i deres familie," fortæller Anne Thorup.

af **JENS PETER ECKARDT**

Ny viden

Ringe hjælp til pårørende

NÆSTEN ALLE PÅRØRENDE til psykisk syge får på et tidspunkt brug for hjælp hos kommunen. For eksempel undervisning om psykisk sygdom eller samtaler. Alligevel er det kun en tredjedel af kommunerne, der har tilbud til pårørende til psykisk syge. Handler det derimod om demens, tilbyder så godt som alle kommuner hjælp til de pårørende. Det viser en undersøgelse fra Ældresagen.

Illustration: Shutterstock

Pårørendes hjælp er guld værd

VI HAR SAGT DET I MANGE ÅR, og nu er der også forskere, der siger det: Pårørende har ikke bare værdi for den syge, men også for samfundet. Det viser en undersøgelse fra Australien, hvor forskere har regnet ud, at den støtte, som den enkelte pårørende til psykisk syge yder årligt, i gennemsnit er 270.000 kr. værd. Det kan selvfølgelig ikke overføres direkte til danske forhold, men det bekræfter vores formodning: Pårørendes omsorg og hjælp for den syge ER guld værd.

Støtte kræver diagnose

HVIS DU VIL HAVE STØTTE til dit barn, skal du først sørge for, at han eller hun får en diagnose. Det er den triste formodning, man får, når man læser en ny undersøgelse fra Aarhus Universitet om børn, der har det svært i skolen. Undersøgelsen viser, at mange børn ikke får støtte, selvom de har det svært, og de fleste af dem, der får støtte, har en diagnose som for eksempel ADHD, autisme eller indlæringsvanskeligheder.

414.000

danskere tager antidepressive lægemidler – også kaldet lykkepiller. Det svarer til syv pct. af befolkningen.

Hver anden mister arbejde efter indlæggelse

PSYKISK SYGE HAR SVÆRT ved at komme tilbage på arbejde, når de har været indlagt. Så svært, at hver anden psykisk syge endnu ikke er tilbage på arbejde et halvt år efter, de er blevet udskrevet. Det viser en rapport fra Sundheds- og Ældreministeriet.

Pårørende er mere stressede end katastrofeofre

HVAD ER VÆRST: At være offer for en naturkatastrofe eller pårørende til en psykisk syg? Et tåbeligt spørgsmål selvfølgelig. Men ifølge amerikanske forskere er der alligevel et punkt, hvor det er relevant at sammenligne: Nemlig når det gælder stress. Forskerne har sammenlignet stressniveauet hos pårørende til personer med skizofreni med overlevere efter Sandy – en af USA's værste orkaner nogensinde. De pårørende til psykisk syge havde det værst.

Vi er på samme hold

ÆRLIGT TALT

af **LOUISE BAY**
psykiatrisk specialsygeplejerske, Børne- og ungdomspsykiatrisk center Glostrup

"Brug os, brug hinanden, og lad os bruge jer. Og hold jer ikke tilbage med jeres kritiske spørgsmål og krav"

MEDIERNE ER FULDE AF HISTORIER om psykisk syge, der ikke får den hjælp, de har brug for, og pårørende som ikke oplever, at de bliver hørt eller inddraget. Som psykiatrisygeplejerske og ansat på en børnepsykiatrisk afdeling bliver jeg ked af at høre de historier. Ikke fordi jeg er uenig i, at meget kunne være bedre – det er jeg helt sikker på, at det kan. Men mere fordi det nogle gange virker som om, vi ikke er på samme hold – altså os medarbejdere og jer pårørende.

For vi ER på samme hold. Vi deler et meget stærkt ønske om at hjælpe børnene, så de kan komme i trivsel igen. Det er vores formål, og det er forældres ønske. Og hvis vi skal lykkes med at hjælpe børnene, er det vigtigt at huske og minde hinanden om, at I pårørende er uundværlige i behandlingen, og at vi har brug for jer.

Når vi har så meget brug for jer, er det fordi, vi gerne vil lære jeres barn at kende, og det har vi brug for jeres hjælp til. Med jeres hjælp kan vi forstå, hvorfor jeres barn siger og reagerer, som det gør, og vi kan indrette behandlingen efter det. Derfor har vi brug for, at I er aktive og til stede i mange sammenhænge, når jeres barn er indlagt.

I mit arbejde møder jeg forældre, der kæmper en kamp, hvor de tit oplever, at de har flere modspillere end medspillere. Denne svære kamp kører parallelt med, at forældre står midt i en meget dyb og langvarig krise, og hvor deres barn har det rigtig svært og måske gør ting, der virker meningsløse eller måske farlige. Jeg møder desværre også ofte familier, der oveni krisen omkring deres psykisk syge barn skal håndtere en forælder med alvorlig sygdom, eller et andet barn, som også er i psykiatrisk udredning. Jeg tænker tit, at det ikke giver mening at en enkelt familie skal rammes af så mange alvorlige ting på én gang.

Når jeg så kommer med budskabet om, at vi har brug for, at forældrene involverer sig i behandlingen, ved jeg godt, at det kan virke urealistisk og måske endda urimeligt. Men hvis vi hjælpes ad, og forældrene bruger de muligheder, de har, for vejledning og støtte – for eksempel gennem Bedre Psykiatri – kan vi næsten altid finde frem til et samarbejde, som fungerer for forældrene og som hjælper barnet videre.

Jeg plejer også altid at sige til de pårørende, at de bare skal komme til os som de er – uanset hvilket kaos, de er i. Jeg møder for eksempel forældre, der bare har brug for en lur på vores sofa, eller som spørger, om vi ikke har et rum, hvor de kan få lidt fred. Andre har brug for at stille kritiske spørgsmål til vores arbejde eller til samarbejdet.

Jeg kan virkelig også anbefale at være med i det fællesskab, der kan opstå med andre pårørende på afdelingen. Jeg har flere gange sat kaffe frem i forældrerummet og prøvet at sætte to mødre sammen, hvor jeg havde en god fornemmelse af, at de to havde noget til fælles.

Så med andre ord – brug os, brug hinanden, og lad os bruge jer. Og hold jer ikke tilbage med jeres kritiske spørgsmål og krav. Vi er på samme hold, og vi kan løse det meste, hvis vi hjælper hinanden.

Christina er pårørende og medlem af Bedre Psykiatri. Hele sit liv har hun kæmpet mod skam og dårlig samvittighed. I Bedre Psykiatri har hun fundet ro og forståelse. Har du også brug for hjælp, eller vil du være med til at sikre, at Christina og andre pårørende får støtte og rådgivning? Så meld dig ind på **www.bedrepsykiatri.dk/bliv-medlem**

BEDRE PSYKIATRI
landsforeningen for pårørende