



# Pårørende til mennesker med en dobbeltdiagnose er også dobbeltbelastede!

Mennesker med dobbeltdiagnose misbruger af samme årsager som mennesker uden psykisk lidelse: Rus opleves som kortvarige lyksaligheder i et broget og kompliceret liv. Også for de pårørende er det svært at være vidne til denne selvdestruktive adfærd.

AF JENS SOHN ANKERSEN,  
GITTE SJØDIN & KATHJA THRANE BRANDT

Pårørende til mennesker med skizofreni og misbrug skal på én og samme tid være grænsesættende og rummelige. Grænsesættende i forhold til den misbrugende adfærd og rummelige i forhold til den psykotiske og kaotiske adfærd. Den pågældende er jo syg. Men hvad er sindslidelse, og hvad er misbrug, og hvordan hjælper man bedst i forhold til de forskellige problematikker? Som behandler kræver det mange ressourcer at være hjælpsom i disse relationelle konflikter. Men hvorfor er det så umagen værd at bruge disse ekstra ressourcer på pårørende til mennesker med dobbeltdiagnose?

### Komplekse problemfyldte historier

Brugerne i Vista Balboa har ofte komplekse og problemfyldte historier, som lammer dem og står i vejen for, at de kan finde en tro på, at forandring er mulig. De har utallige oplevelser i rygsækken af at have fejlet, ikke slå til, ikke lykkes med livet. De har, både af sig selv og af andre i samfundet, fået etiketten 'forkert'. Og med sindslidelse og misbrug bliver et svagt selvbillede ofte en dominerende livsledsager. Det synes indlysende, at deres handlinger skaber vanskeligheder i deres liv, men trods de åbenlyse skadevirkninger og omkostningsfulde konsekvenser hænger de ofte fast i de samme adfærdsmønstre. 'Misbrug hos



**NARKOTIKARÅDET SKRIVER: 'KENDETEGNENDE FOR DISSE PSYKOTISKE MISBRUGERE ER, AT DE PÅ ALLE MÅDER ER SVÆRE AT RUMME – DE ER SÅ AT SIGE 'USTYRLIGE' – OG PASSER IKKE IND I DE EKSISTERENDE/TRADITIONELLE INSTITUTIONSRAMMER. ELLER OMVENDT – DE EKSISTERENDE INSTITUTIONSFORMER OG FORANSTALTNINGER MODSVARER IKKE DISSE MENNESKERS BEHOV'.<sup>1</sup>**

### VISTA BALBOA – ET INTEGRERET TILBUD

Vista Balboa er et kommunalt tilbud i Odense, som er henvendt til borgere med svær sindslidelse, omfattende misbrug og en kaotisk, social situation, også defineret som personer med dobbeltdiagnose.

Tilbuddet består af en tværfaglig gruppe på 10 medarbejdere, der besøger målgruppen i eget hjem eller på gaden. Desuden er et værested samt to opgangsfællesskaber knyttet til tilbuddet.

Det særlige ved tilbuddet er, at der ydes en integreret indsats, som består af omfattende psykiatrisk behandling og misbrugsbehandling, omsorgsarbejde i meget bred forstand og praktisk bistand i eget hjem.

*svært sindslidende får alvorlige konsekvenser, da det forværrer selve sygdommen og medfører øget forekomst af hjemløshed, kriminalitet og social udstødning'.<sup>2</sup>* Dette er til almindelig frustration for fagfolk, så det er forståeligt, at det også kan være svært frustrerende som pårørende at være vidne til en sådan selvdestruktiv adfærd.

### De pårørende holder ud

Mange af Vista Balboas brugere har et sparsomt og konfliktfyldt netværk. En del har i en årrække ikke haft kontakt til deres familier. Man kunne måske forvente, at mennesker, der er hårdt belastede af psykisk sygdom, misbrug og deraf af født svær håndterbar adfærd, ingen nære pårørende ville have. Alligevel er der en del pårørende, som fortsat er meget involverede og gerne vil spille aktive roller i brugerens liv. Dette gælder særligt forældre, men også nogle få søskende. Der er således kræfter at trække på, blot er disse mennesker trætte efter mange års oplevelse af at være ladet alene med opgaven.

### Anerkendelse som forudsætning for samarbejde

Familierne har udviklet deres egne versioner af verden, som ind imellem kan være meget anderledes end behandlerens systemets perspektiv. De pårørende har en slags 'modsatrettet dobbeltrolle', idet de, på én og samme tid, selv trænger meget til hjælp og samtidig er betydningsfulde ressourcepersoner og samarbejdspartnere i forhold til brugerne. Vista Balboas kerneopgave er, på

mange forskellige måder, at give støtte til en reduktion af stressniveauet hos brugerne. Og det er ofte også dét behov, der i en eller anden grad gør sig gældende hos de pårørende. Vista Balboas erfaring er, at når stressniveauet i familierne sænkes, frigives den indsigt og viden, som de pårørende har om brugerne, og den kan dermed bruges aktivt og konstruktivt i behandlingen.

Vista Balboa er gennem arbejdet med pårørendegrupper blevet opmærksom på vigtigheden af at anerkende og aktivt inddrage familiens synsvinkel og viden om den konkrete bruger. At udvise respekt og møde familierne med den grundholdning, at de har ydet det bedst mulige ud fra de forudsætninger, der har været til stede i en følelsesmæssig belastet relation. En mor siger herom: *'Det er værdifuldt for mig at blive set/mødt, som den jeg er, også med mine ambivalente og 'forbudte' følelser til min søn'.*

### Skizofreni – stress og sårbarhed

Nutidens teori om udvikling af skizofreni er baseret på en sårbarheds-/stress-model. Mennesker med skizofreni er særligt sårbare over for stressfaktorer. Sårbarheden er genetisk bestemt. Sygdommen er således, biologisk set, begrundet i en dysfunktion i hjernen. Sårbarheden får konsekvenser i form af overfølsomhed over for belastninger og stressfaktorer, som påvirker centralnervesystemet og dermed psyken. På den måde får den enkelte syge vanskeligheder ved at bearbejde indtryk og informationer.

Denne biologisk orienterede sygdomsforståelse fritager familien for, at det er opdragelsen og familiemiljøet, der er årsag til sygdommen. Men det fritager ikke familien for, at den har et aktivt medansvar i forhold til, hvordan sygdomsforløbet bliver, fordi det nærmeste netværk kan være med til at nedsætte de stressgivende faktorer og dermed reducere de følelsesmæssige påvirkninger.<sup>3</sup>

domsforståelse fritager familien for, at det er opdragelsen og familiemiljøet, der er årsag til sygdommen. Men det fritager ikke familien for, at den har et aktivt medansvar i forhold til, hvordan sygdomsforløbet bliver, fordi det nærmeste netværk kan være med til at nedsætte de stressgivende faktorer og dermed reducere de følelsesmæssige påvirkninger.<sup>3</sup>

### Expressed Emotions

Vista Balboa arbejder ud fra teorien om 'Expressed Emotions'(EE), som bygger på sårbarheds-/stress-modellen.<sup>4</sup> Teorien beskæftiger sig med det følelsesmæssige klima i familien. Den sygdomsramte, der lever sammen med kritiske, fjendtlige eller overengagerede pårørende, får hyppigere tilbagefald end den, der lever sammen med en familie, der er præget af en mere neutral, rummelig atmosfære, hvor følelser i relation til den ramte ikke er så kraftigt udtrykt.

Man taler om familier med 'high EE' og familier med 'low EE'. Flere internationale forskere har påvist, at sygdomsforløbet hos diagnostiserede skizofrene påvirkes af familiens måde at forholde sig til den syge på. Det er så at sige muligt at påvirke selve sygdomsforløbet ved at samarbejde med det nærmeste netværk.<sup>5</sup> Mange af familierne bærer på svære menneskelige følelser – skyld, skam, afmagt og overansvarlighed, udtrykt gennem spørgsmål som: I hvor høj grad er det familiens skyld, at min søn/datter har udviklet en psykisk sygdom i kombination med et omfattende forbrug af rusmidler? Er det opdragelsen eller miljøet, der har udviklet mistrivsel? Hvorfor har det ramt vores familie, og hvordan kan jeg se på, at min søn eller datter ødelægger sig selv med stofindtagelse?

Mange familier er skamfulde og har forsøgt at dække over de smertefulde tanker og følelser i årevis, fordi de oplever, at naboer og venner alligevel ikke kan forstå den belastning, de er underlagt. Presset bliver fordoblet ved fortællinger og manglende aflastning gennem åben samtale med andre.

## Rusmidlernes effekt

Vista Balboa har forladt forståelsen af, at mennesker med skizofreni selvmedicinerer sig, når der indtages hash, alkohol eller andre rusmidler. I stedet tages der udgangspunkt i, at indtagelsen i høj grad er forbundet med kemiske processer i hjernen, der opleves som kortvarige lyksaligheder i et broget og kompliceret liv. Disse kortvarige oplevelser af menneskelig lykke er imidlertid en særlig farlig cocktail, fordi indtagelsen næmt udløser nye psykotiske episoder og på den måde modarbejder en iværksat antipsykotisk behandling.

Forbruget skaber hurtigt en fysisk og psykisk afhængighed. Afhængighed er således en mulig kilde til psykisk velvære. Vores erfaring er, at mennesker med dobbeltdiagnose misbruger rusmidler af samme årsager som mennesker uden psykisk lidelse. Målgruppen i Vista Balboa er kendetegnet ved en overophobning af kendte risikofaktorer i forhold til afhængighed: Arbejdsløshed, dårlig økonomi, manglende sociale og intellektuelle færdigheder, isolation og få kilder til tilfredsstillelse.<sup>6</sup> De har svært ved at bruge mere almindeligt tilgængelige veje til at opnå psykisk velvære – rusen bliver den hurtige og mulige genvej.

## Pårørendegruppe i Vista Balboa

Ideologien bag er, at de pårørende ses som et reservoir af viden.

Hver gruppe mødes 12 gange én gang om ugen i tidsrummet 17.00 – 19.30.

Gruppen består af 8-10 deltagere, primært forældre, men også få søskende har deltaget. Vista Balboas erfaring siger dog, at gruppen fungerer bedst, når alle har den samme familiemæssige rolle i forhold til brugeren. Indholdet i gruppeforløbene er:

- Siden sidst
- Kort oplæg (hvis vi har valgt et tema sidst), og/eller:
- Runde – hvor er den enkelte henne lige nu?

- Tematisering af tilbagemeldingerne og herudfra gruppeproces og undervisning
- Aftensmad – uformel samtale
- Opsamling, der munder ud i konkrete forslag til handlings/adfærdsændring
- Afslutning

Gruppelederne har på forhånd en ide om og erfaring med, hvad der er brugbare emner for de pårørende. Men modellen er organiseret ud fra de pårørendes villighed til at bringe deres problematikker i spil, og herudfra kobler gruppelederne undervisning på. Der spørges: 'Hvad er det for problematikker, I står i, og hvad er det for et udbytte, I ønsker at få med hjem herfra i dag?' Fokus er, at der tales om de svære situationer, deltagerne aktuelt er opfyldt af. Der fokuseres vedvarende på, hvad den enkelte selv kan gøre for at påvirke en mulig kaotisk situation til det bedre. Der skabes et rum, hvor de pårørende kan 'læsse af', hvor der lyttes til deres beklagelser og frustrationer. Efter denne 'afgiftning' er næste skridt at styre processen hen i konstruktiv retning. Her er målet at bearbejde og nyorientere gennem mere undersøgelse, nye perspektiver og konkrete adfærdsændringer. En mor siger: '*Godt med en neutral indblandet professionel som sparringspartner til at drøfte konkrete situationer, hvor jeg er usikker på min egen rolle i forhold til min søn, fx ved besvær med at kunne sige nej, eller når jeg bliver usikker/ bange osv.*'

Deltagerne beriger hinanden meget ved at dele deres tanker og erfaringer i forhold til den konkrete problematik.

Undervejs i løbet af aftenen spises der smørrebrød sammen. Den mere uformelle snak, der her opstår, smitter af på deltageres lyst til at dele deres personlige oplevelser med de andre.

En spørgeskemaundersøgelse viser, at 78% af deltagerne i Vista Balboas pårørendegrupper har fået nemmere ved at være i kontakt med deres

syge pårørende. En svarer: '*Det har givet større indsigt og forståelse - og dermed et rigere og nemmere samvær.*'

## Søskendegruppe

Undervejs i forløbet med arbejdet med pårørendegrupper har Vista Balboa gjort sig den erfaring, at man som søskende til en syg bror eller søster har brug for et helt særligt tilbud og forum. Der blev derfor etableret et gruppeforløb til en søskendegruppe. Her sagde en bror: '*Godt at høre om andre søskende, der har følt det samme som mig: tilsidesat i forhold til den syge bror. Man passer på sine forældre, så de ikke har bekymringer i forhold til én, de har nok at bekymre sig om med den syge. Man skal være den gode dreng, der ikke stiller krav.*' Det viser sig at være en gængs problematik hos mange af disse søskende, at de har indtaget roller, hvor de ikke har krævet den ønskede plads i familien. De har følt sig tilsidesat i forhold til den syge bror/søster. Som evaluering på gruppeforløbet siger en søster: '*Det har reddet vores familie og mig. Jeg har fået mange gode redskaber til at være i kontakten, jeg har lært at sige fra og være mig selv, jeg er ikke længere styret af bekymringen for, at min bror bliver syg, hvis jeg er mig selv og siger fra.*'

## Tavshedspligt

Ved opstart af den første pårørendegruppe blev den enkelte bruger bedt om tilladelse til at kontakte deres pårørende. Senere har man konkluderet, at det er uden for al rimelighed, at brugerne kan bestemme, om mor og far eller søster/bror skal have et tilbud om et støttende, indsigtsgivende gruppeforløb – holdt inden for lovgivningen om tavshedspligt.

Det betyder i praksis, at gruppelederne ikke taler om den enkelte bruger, men om dét at være pårørende med de udfordringer, det bringer. Her tages udgangspunkt i hver enkelt pårørendes oplevelse, ligesom der arbejdes med at løfte de emner, som de pårørende kommer med, op





på et mere generelt niveau, for at bane vej for nye forståelser og mulige forandringer i adfærd.

Erfaringen er nu, at såfremt vi er tydelige og klare i budskabet, både i forhold til brugerne og i forhold til gruppedeltagerne, så skaber det ingen problemer, dersom en bruger i første omgang ikke måtte billige deres pårørendes deltagelse i gruppen. Åbenhed, åbenhed og åbenhed – med udgangspunkt i, at formålet er at skabe forandring og at være hinandens med- og modpoler. Der høres således ofte, efter lidt tid, udsagn fra brugerne som: *'Mine forældre lærer meget nede hos jer'* eller *'Nu er de (forældrene) begyndt at snakke til mig på en helt anden – og bedre – måde'*.

### Familie-netværksbehandling

Med erfaringerne fra gruppeforløbene og det effektfulde i at inddrage familierne er vi i gang med at implementere familiebehandling. Det har fået navnet 'familie-netværksbehandling', fordi det hos nogle af brugerne er varmemesteren eller en nabo, der er det primære og betydningsfulde netværk.

Hensigten er at yde en intensiv og opsøgende indsats, og at indsatsen flyttes ud, hvor brugeren og dennes netværk er, hvis der er behov for det, frem for at kræve, at deltagerne møder op i Vista Balboa. Vi tilbyder således familie-netværkssamtalerne dér, hvor det er mest belejligt og trygt for brugeren og dennes familie-netværk. To uddannede familiebehandlere varetager samtalerne. Familie-netværksbehandlingen strækker sig over et års tid med samtaler i et interval af ca. 4 uger.

I rådgivningsmateriale fra sundhedsstyrelsen står der: 'Uanset hvilken alkoholbehandlingsmetode man anvender, har det en positiv effekt at inddrage familien og netværket i behandlingen. Det er dokumenteret, at familiebehandling øger den alkoholafhængiges motivation for at gå i behandling, og at den mere effektivt fastholder ved-

kommende i behandling og betyder bedre effekt af behandling'.<sup>7</sup>

60 % - 65 % af Vista Balboas brugere har f.eks. et alkoholoverforbrug (egne ASI-data fra efteråret 2007).

Vi har en formodning om, at vi med denne supplerende behandlingsmetode i højere grad kan afhjælpe brugernes rusmiddelforbrug.

### Hvad de pårørende har lært os – fra individ til gruppe

Gruppebehandling har betydet en ændret tilgang i måden at møde netværket på. Den samlede behandlingsindsats er gået fra en individuel problemforståelse til at se netværket, brugeren og Vista Balboa som et system, der gensidigt påvirker hinanden. Et system, hvor de implicerede gensidigt har brug for hinanden for at løse opgaven med størst mulig kvalitet for den enkelte bruger.

En læring er, at behandlerne får foræret vigtig og brugbar viden til relationsarbejdet med brugeren, og den viden og erfaringsressource kan behandlingssystemet ikke 'købe' andre steder. Der skal ydes noget til gengæld – aflastning og opbakning. Vista Balboas tilgang er, at det er nødvendigt med en klar udmelding om, at behandlerne vil indgå i brugerens og de pårørendes liv og stille op i en kontinuerlig proces. Kun på den måde kan de pårørende få mulighed for at tale om betydningen af egen integritet og give sig lov til at fokusere på egne behov. En tanke som: *'Kan vi tillade os at tage på sommerferie i 14 dage?'* kan nemt blive til et dilemma, når man i mange år har følt det som en ikke-mulighed at prioritere egne behov frem for brugerens.

Gennem arbejdet i gruppen inspirerer og bakker de pårørende hinanden op. De erfarer også, at relationen til brugeren bedres, når de bevidst prioriterer at sørge for at samle energi og kræfter og accepterer, at det ikke er en egoistisk handling, men en nødvendighed. På den måde kan kontakten i familien fastholdes i en positiv ramme, selv-

om der ind imellem kan være pres på. Med vedvarende opbakning fra medarbejdere og gruppe bliver det en reel mulighed at prioritere sig selv – hvilket igen smitter positivt af på relationen. En mor siger: *'Værdifuldt, at der, om muligt, er handling og ikke bare ord i hjælpen fra personalet'*. Det viser betydningen af, at hvis systemet tager over i perioder og tilbyder en reel mulighed for støtte og aflastning, giver det de pårørende mulighed for at fortsætte med fornyet kraft - til gavn for både bruger, behandling og de pårørende selv. ■

Læs mere om Vista Balboa på Odense Kommunes hjemmeside [www.odense.dk](http://www.odense.dk).

### REFERENCER

- 1 Narkotikarådet: Indsatsen for svært integrerbare psykisk syge stofmisbrugere. Narkotikarådets anbefalinger. 1999.
- 2 Nielsen, B.: Enheden for Klinisk Alkoholforskning, Psykiatrisk afdeling, Odense Universitetshospital. 2005.
- 3 Psykiatrifonden, tværfaglig gruppe. 1997.
- 4 Fallon, IRH.: Expressed Emotions: Current Status. *Psychological Medicine* 1988; 18: p 269 - 274. 1988.
- 5 Leff, J. et al: A controlled trial of social intervention in the families of schizophrenic patient. *British Journal of Psychiatry*; 141: p. 121- 134. 1982. Leff, J. I: *British Journal of Psychiatry*. Working with the families of schizophrenic patients; 164: p. 71 - 76. 1994. McFarlane, W. et al.: Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*; 52: p. 903 - 910. 2001.
- 6 Frøkjær Thomsen, C. I: Rosenberg & Jørgensen: Kognitiv behandling af skizofreni. 1998.
- 7 Bygholm et al.: Kvalitet i alkoholbehandlingen – et rådgivningsmateriale. Sundhedsstyrelsen. Center for forebyggelse. 2007.

