

Nye perspektiver på behandling af unge med dobbeltdiagnose: Unge og forældres råd til hjælpesystemerne

Hvordan opleves mødet med hjælpesystemerne af de unge med dobbeltdiagnose og deres forældre? Dét har Alliancens unge og forældre drøftet på workshops, både hver for sig og sammen med fagpersoner.

AF SUSANNE PIHL HANSEN OG PETER JENSEN



Susanne Pihl Hansen,
cand.scient.soc.,



Peter Jensen,
cand.scient.adm.

De overordnede konklusioner på baggrund af de unge og deres forældres drøftelser på vores workshops er klare: Vi ved som fagpersoner, at de unges vanskeligheder er komplekse. Vi ved, at det kræver samarbejde på tværs af sektorer og fagligheder, og at økonomien skal findes i forskellige kasser. Vi ved, at ikke alle unge og forældre oplever at få den nødvendige hjælp. Og frem for alt kan vi konstatere, at vi skal gøre det bedre – både før, under og efter behandlingen, også selvom vi endnu ikke har alle svarene på, hvordan vi skal gøre det bedre.

Nogle af de unges og forældrenes bud på, hvad de mener, vi som fagpersoner og vores politikere skal arbejde på at gøre bedre, præsenterer vi her.

Set med de unges øjne:

Bær ikke den faglige rygsæk på maven

Mød os som mennesker - ikke som misbrugere med diagnoser

At blive mødt i øjenhøjde og som et helt menneske af fagpersoner, der tør lytte og involvere sig, gøre lidt ekstra, kan lide en, handler fleksibelt og tænker på tværs – det er det ønske, som står højest hos de unge i Alliancens forslag til, hvordan hjælpesystemerne kan forbedres.

Som en pige på 28 år forklarer, så er det bedste spørgsmål fra en fagperson, hun har fået i sine ti år i hjælpesystemet, det helt banale: 'Hvordan har du det egentlig?'. *"For én gangs skyld mødte jeg endelig et menneske, der lyttede til mig, og som ikke bare ville tale om mit misbrug og min diagnose."*

De unge efterlyser derfor fagpersoner, som møder dem med åbenhed, uden at bære den faglige rygsæk på maven: *"Den skal om på ryggen, så den ikke*



skaber os væk med alle dens forforståelser om os og vores diagnoser, for vi har fået lov at forklare, hvordan vi egentlig har det.”

En pige på 23 fik mod på at komme videre, fordi hendes lærer i 10. klasse kunne rumme, at hun på dårlige dage var påvirket af stoffer og havde fravær, og i stedet fokuserede på hendes stærke sider, så hun blev motiveret til at søge ind på en ungdomsuddannelse og senere også til at sige ja til at komme i behandling for sit misbrug.

De unge understreger dog, at det er individuelt, hvad der virker bedst for den enkelte unge – pointen er at blive hørt og mødt rigtigt.

Acceptér, at misbrug er en del af problemet, vi har behov for hjælp til at løse

Alle de unge i Alliancen har oplevet at blive afvist i det psykiatriske system, fordi de har haft et misbrug. En pige blev som 22-årig tilbudt en angstpakke i psykiatrien. Til den første samtale spurgte psykiateren ind til hendes situation: *”Og så afslutter han ved at grine lidt og sige: ”Og så må du jo lade være med at tage stoffer eller ryge hash”. ”Men det gør jeg jo”, sagde jeg. Så svarede han: ”Jamen, så kan vi desværre ikke hjælpe dig, for du har været stoffri i 3 måneder”. Han sagde også, at jeg for øvrigt havde borderline. Og så blev jeg sendt ud ad døren igen, fuldstændig grædefærdig, for jeg kunne jo google ’borderline’ og se, hvor forfærdeligt det var, og jeg kunne ikke få nogen hjælp.”*

Hjælp os, selv om vi ikke passer ind i kasserne

En pige i Alliancen henvendte sig som 15-årig på den psykiatriske skadestue, efter mange år med grov mobning i skolen, flere skoleskift og selvmordsovervejelser: *”Jeg snakker med en dame i ti minutter. Hun siger, at hun kan se, at jeg har en personlighedsforstyrrelse, og at jeg er deprimeret og selvmordstruet. Men de har kun en ledig plads, som skal gemmes til én, der er skizofren, så de sender mig hjem igen med en pose beroligende medicin.”*

Pigen blev dog senere indlagt og fik en psykiatrisk udredning, som anbefalede et botilbud med speciale i personlighedsforstyrrelser.

Handl hurtigere - 20 måneder er lang tid i et ungt liv

Mange af de unge har oplevet meget lange sagsbehandlingstider – og at deres problemer vokser markant i de mange måneder, de må vente på at få hjælp.

”Min socialrådgiver brugte 14 måneder på at lave en §50-undersøgelse og sagde så til min far, at kommunen ikke længere ville betale for at anbringe unge på min alder. Min far tjekkede, hvad der stod i loven, og kontaktede borgmesteren. Så fik jeg bevilget et opholdssted, men der gik et halvt år mere, før der var plads til mig.”

I den 20 måneder lange ventetid droppede pigen helt ud af skolesystemet og fik et stort, dagligt misbrug af illegale rusmidler. Pigen var på det tidspunkt 15-16 år.

Tænk på tværs

Manglende samarbejde på tværs spænder tit ben for de unge. Fx måtte en 18-årig dreng sidde på jobcentret og forklare, hvad en psykose er.

”Det virkede helt bizart – jeg kunne selv bestemme, hvilken diagnose jeg havde!”, forklarer han. ”Det var det, der gjorde det så fucking hårdt, at jeg selv skulle holde styr på det hele og forklare i misbrugscenteret, hvad der foregik i psykiatrien og omvendt. Jeg er stærkere end de fleste til at holde nogenlunde styr på mine tanker, selvom jeg ikke altid ved, om de er mine. Men mange ville have givet op.”

Set med de forældrenes øjne:

Lyt, tag professionelt ansvar og hjælp hele familien

Lyt til forældrenes tidlige bekymring

At blive hørt tidligt, før det går helt galt – det er et af de største ønsker hos forældrene i Alliancen.

De fleste vidste allerede tidligt, at noget ikke var helt, som det skulle være, med deres barn. Men de blev ikke taget alvorligt, når de forsøgte at få børnehaven og skolen til at handle på deres bekymring.

”Alle mente bare, at det var, fordi han var højt begavet. Og så gik vi med på den – det var jo dét, vi helst ville høre,” fortæller faren til en nu 20-årig dreng, som begyndte at ryge hash i slutningen af folkeskolen, fordi det gav ham ro til klare hverdagen. Først senere blev en lærer på produktionsskolen opmærksom på hans adfærd. Men den psykiatriske udredning stoppede, fordi drengen røg hash. Først efter yderligere nogle års misbrug fik han en autismediagnose, da han kom i misbrugsbehandling og blev udredt.

Vær fleksibel og sadl om, når hjælpen ikke virker

Får barnet tidlig hjælp, har systemet svært ved at sadle om, hvis hjælpen ikke er den rette, forklarer en mor til en 20-årig, der for nylig har fået en autismediagnose.

”Min søn havde en virkelig dårlig skolegang. Han fik konstateret ADHD som 9-årig, men kom i skoletilbud til helt andre målgrupper.” Uden held kæmpede hun i mange år for at sikre sønnen et relevant skoletilbud. ”Til sidst var jeg tvunget til at sige ja til døgnanbringelse af hensyn til hans søskende,” forklarer hun.

Sønnen fik adgang til hash i døgnanbringelsen, og moren måtte sige sit job op for at kunne passe ham hjemme, da hun oplevede, at anbringelsesstedet ikke kunne håndtere hans problemer. *”Han var 14-15 år, vejede 40 kg, var på Christiania hver dag, og de gjorde intet på opholdsstedet. Så tog jeg ham hjem. Det var kommunen uenig i, og det resulterede i, at jeg ikke kunne få nogen hjælp. Så jeg blev nødt til at sige mit job op, for at jeg kunne passe på ham.”*

Tag professionelt ansvar og koordinér

Et gennemgående tema blandt alle forældre i Alliancen er også, at de selv må træde til som koordinører

og insistere på, at de forskellige instanser i hjælpesystemet samarbejder. Selvom forældrene er ekstremt belastet af deres børns situation, går sagen i stå, hvis de ikke selv søger, klager og insisterer på at få den nødvendige hjælp til barnet.

"Hvis jeg ikke gjorde noget, ville indsatserne ikke blive koordineret, og netværksmoderne ikke blive afholdt," siger en mor til en 18-årig, der har røget hash siden 7. klasse. Han har nu fået en Asperger-diagnose. Moren har selv måttet finde egnede skole- og behandlingstilbud til ham hele vejen igennem, men kan nu ikke komme videre, fordi sønnen har mistet troen på fremtiden og har udviklet angst, taget 25 kilo på, skal have hjælp til basale ting som at gå i bad og børste tænder, har i perioder selvmordstanker og ser sine tidligere venner drøne afsted med uddannelse og kærester.

Aflast os - i stedet for det modsatte

"Det er hårdt at skulle agere professionel sagsbehandler, fordi man gang på gang får afslag, selvom man bruger enormt meget tid og energi på at forsøge at få kæmpet et tilbud igennem, der kan hjælpe ens barn. Og det er hårdt at se ens barn blive retraumatiseret, når han gang på gang skal fortælle om alt det, der ikke er lykkedes, fordi vi hele tiden møder nye fagpersoner," siger en anden mor.

Flere forældre i Alliancen har været langtidssygemeldt med stress, fordi kampen for den rette hjælp er en voldsom ekstra belastning oven i belastningen ved at have et barn med dobbeltdiagnose, man ikke selv kan hjælpe. Selvom forældrene i Alliancen er ressourcerstærke med lange og mellemlange uddannelser og har/har haft gode jobs, siger flere af dem, at de ikke vil kunne fungere så godt som før på arbejdsmarkedet.

Også behov for hjælp til søskende

Søskende er ofte også mærket af at leve i familier, som er under ekstremt pres i meget lang tid. I flere familier udsættes de for psykiske eller fysiske overgreb, eller de er vidner til, at storesøster/storebror går amok og smadrer hjemmet eller er voldelig overfor mor/far. Flere familier i Alliancen har ikke kunnet få hjælp til de øvrige børn og har derfor været nødt til selv at betale for psykologbehandling.

En far til en 20-årig dreng forklarer: *"Der har været store omkostninger for hans søskende ved at vokse op i vores familie, og vi har brug for hjælp til at forsøge at råde bod på det, de er blevet udsat for."*

De fremadrettede perspektiver

Vores undersøgelser sætter fokus på unge med dobbeltdiagnose som en særlig problemstilling, der tager sig væsentlig anderledes ud, end hvis der er tale om voksne med dobbeltdiagnose. Sempelthen fordi de som unge er i en anden livsfase, hvor de stadig er ved at finde deres identitet. Hvis man overordnet hører på, hvad de unge og forældrene siger om den behandling,

de har mødt i behandlingssystemerne, så er nogle af hovedkonklusionerne, at:

- De har brug for den hjælp, vi som fagpersoner er i stand til at give dem.
- Vi skal lytte til, hvad de unge og forældre fortæller os, og tage for gode varer, at deres bidrag er betydningsfulde og dermed værd at lytte til
- Vi skal arbejde fleksibelt, så vores hjælp og løsninger passer til deres aktuelle behov
- Det er os, der som fagpersoner skal koordinere de faglige indsatser, fordi vi har mest forstand på det, fordi vi er bedst til det, og fordi det belaster i forvejen overbelastede unge og forældre selv at skulle gøre det.

Disse konklusioner har implicit at gøre med, hvordan vi som fagpersoner går til de opgaver, som unge med dobbeltdiagnose stiller os overfor. Men det har også at gøre med, hvordan vi organiserer os som systemer, så vi bedst muligt kan agere fleksibelt, og så koordinationen af indsatserne i mindst muligt omfang vanskeliggøres af bureaukratisk (og økonomisk) kasse-tænkning. Det er med disse ambitioner, at Alliancens tre paneler (unge-, forældre- og fagpanel) med hver deres perspektiv på høringen d. 20. november kom med bud på, hvad problemerne er, og hvad der er behov for – både fagligt og strukturelt.

Susanne Pihl Hansen, cand.scient.soc., og Peter Jensen, cand.scient.adm., har gennem mere end 30 år beskæftiget sig med socialt udsatte unge, dels i praksis og dels som konsulenter under Socialministeriet og siden 2005 i de to mindre konsulentfirmaer PIHL INKLUSIVE og SPUK.

Perspektiverne fra ungepanel, forældrepanel og ekspertpanel er samlet i en grønbog til oplæg for en høring på Christiansborg 20. november 2019. Grønbogen kan downloades på www.spuk.dk eller www.pihl-inklusive.dk