

# Når børn og unge er pårørende

En kvalitativ undersøgelse af familier  
der lever med psykisk sygdom

April 2020



” Jeg troede, det havde  
noget med mig at gøre  
– at det var min skyld”

– Freja

” Psykisk sygdom  
på skoleskemaet og  
mindre berøringsangst  
hos lærerne”

– Katrine

# Når børn og unge er pårørende

En kvalitativ undersøgelse af familier  
der lever med psykisk sygdom

April 2020

Kombu er etableret i et samarbejde mellem Region Hovedstadens Psykiatri,  
Psykiatrien i Region Nordjylland og Psykiatrifonden:



**Psykiatri**



PSYKIATRIEN  
– i gode hænder

psykiatri  
fonden 

Udgivere  
**Kombu**  
Psykiatrifonden  
Hejrevej 43  
2400 København NV

Tekst og dataansvarlig  
**Sofie Louise Munnecke**

Layout  
Lisa Lang Graphic Design

Rapporten er mulig med økonomisk  
støtte fra:

  
**SUNDHEDSSTYRELSEN**

# Indholdsfortegnelse

Indledning	4
Metodisk afsæt	5
Analyse del 1:	6
Pårørende til forældre med psykisk sygdom	
Analyse del 2:	18
Pårørende til søskende med psykisk sygdom	
Hjælp og støtte del 1:	29
Pårørende til forældre med psykisk sygdom	
Hjælp og støtte del 2:	40
Pårørende til søskende med psykisk sygdom	
Konklusion	46
Litteraturliste	48

# Indledning

Psykiatrifonden, Region Hovedstadens Psykiatri og Psykiatrien i Region Nordjylland har i samarbejde etableret et nationalt kompetencecenter, der sætter børn som pårørende i fokus.

Der er flere forskellige udfordringer forbundet med at være pårørende i familier med psykisk sygdom, og børn og unge har behov for indsatser, der kan hjælpe dem til at mestre daglige udfordringer<sup>1</sup>.

Denne kvalitative undersøgelse giver indblik i vilkår for børn og unge, der vokser op i familier med psykisk sygdom. Et indblik og en viden, der skal øge forståelsen for pårørendes adfærd med henblik på opsporing og kvalificering af hjælp og støtte. Det taler ind i visionen for kompetencecenterets ønske om at sikre, at alle børn og unge, som vokser op i en familie med psykisk sygdom, får tilbud om relevant og tidlig støtte. Det skal optimere børnenes muligheder for at leve et selvstændigt liv i trivsel på lige fod med jævnaldrende.

**Gennem en række interviews undersøger vi følgende:**



**Hvordan påvirker en forælder eller søskendes psykiske sygdom barnet som pårørende, hvordan indvirker det på barnets adfærd, og hvordan kan vi imødekomme barnet med relevant støtte?**

Unge pårørendes perspektiv og erfaringer bliver omdrejningspunktet for undersøgelsen. Rapporten vil belyse familiedynamikker, belastningsreaktioner, adfærd samt hjælp og støtte til børn og unge, der vokser op i familier, hvor enten en forælder eller en søskende har en psykisk sygdom<sup>2</sup>.

Rapporten illustrerer, hvordan den pårørende påtager sig et stort ansvar i hjemmet, isolerer sig med deres følelser har behov for at blive mødt i netop deres situation.

Langt de fleste unge informanter i rapporten har på et tidspunkt i deres skoleliv haft perioder med skolefravær. Det kan skyldes, at de har lidt af angst eller depression, og det kan også være pga. sociale og/eller faglige udfordringer. Andre har bevidst undgået skolen, fordi de ikke ønskede at blive konfronteret med, hvordan de havde det – med frygt for at bryde sammen. Retrospektivt fremhæver de unge, at de ville ønske, at en lærer eller en pædagog havde udvist empati og tålmodighed og været nysgerrige på at støtte dem.

Nærværende rapport henvender sig til fagpersoner og netværk, der møder familier, hvor en forælder eller søskende har en psykisk sygdom – og til andre med interesse for området. Slutmålggruppen er de pårørende børn, hvor vi i kompetencecenteret har et ønske om, at de bliver set og mødt med nysgerrighed og vedvarende interesse for at støtte dem i deres situation.

<sup>1</sup> Nordenhof 2019, Ahlgreen 2005.

<sup>2</sup> Rapporten tager ikke højde for, hvilken psykisk sygdom, der er tale om eller sammenligner grader af psykisk sygdom, familiens økonomi eller hvor mange børn, der er i familien.

# Metodisk afsæt

Rapporten baserer sig på kvalitative data i form af interviews med i alt 21 informanter. Gennem Region Hovedstaden Psykiatri's arbejde er der rekrutteret 8 informanter, og gennem Region Nord Psykiatri er der rekrutteret 13 informanter. Informanterne er derved geografisk fordelt over de to regioner.

For at skabe en helhedsorienteret forståelse af at leve i en familie, hvor en forælder eller et barn har en psykisk sygdom, har vi interviewet fire forskellige målgrupper, som fordeler sig således:

Unge pårørende til forældre med psykisk sygdom, 18-24 år

8 INFORMANTER

Unge pårørende til søskende med psykisk sygdom, 15-26 år

4 INFORMANTER

Samlever til mand/kone med psykisk sygdom (én fraskilt)

4 INFORMANTER

Forældre til barn med psykisk sygdom

5 INFORMANTER

Vi har valgt at anvende individuelle interviews (frem for fokusgruppeinterviews), da det tillader højere grad af fortrolighed, idet vi undersøger følsomme og tabubelagte aspekter ved menneskers liv (Svend Brinkmann 2014: 46). Da interviewene netop har sit udgangspunkt i et følsomt emne, har vi valgt at anonymisere alle navne og genkendeligheder for at beskytte informanterne og deres familier (Kvale 1997: 166). Alle deltagere er oplyst herom forud for interviewet, og med informantens samtykke er interviewene, af ca. en times varighed, blevet optaget og efterfølgende transskriberet.

For at give informanten plads til at udfolde sin historie har vi benyttet semistrukturerede interviews. Vi lægger ud med at appellere til informanternes fortælling, hvor de udfolder deres situation og erfaring, hvorefter vi indkredser interviewet og bliver mere specifikke i vores spørgsmål (Staunæs & Søndergaard 2005: 64). Forud for interviewene har vi udarbejdet en interviewguide, som bærer præg af åbne spørgsmål. Først og fremmest spørger vi ind til informantens familiesituation og erfaring som pårørende, hvorefter der lægges fokus på mødet med skolesystemet samt informantens ønsker om hjælp og støtte. Interviewguiden er afprøvet ved pilotinterviews og efterfølgende finjusteret.

Vi har fokus på at få indsigt i erfaringer fra pårørende, og undersøgelsen her vil komme med eksempler på, hvordan det er at leve i en familie med psykisk sygdom. Informanten Freja udtrykker: "Vi lever jo i det og er blevet eksperter inden for det komplekse emne". Denne erfarede ekspertviden fremhæves og spiller en central rolle i rapporten – "ikke bare for at give os en fornemmelse af de virkeligheder, andre mennesker lever i, men for at vi kan se livet fra deres synsvinkel" (Gergen & Gergen 2006: 57). De unge pårørendes synsvinkel og fortællinger er udgangspunktet for rapporten, og de vil blive refereret til som 'informanterne'. Interviewene med forældre vil indgå supplerende undervejs og introduceres løbende.

Analysedelene i rapporten afrundes med en opsummering, hvori der indgår referencer til andre undersøgelser, som nuancerer og understøtter nærværende undersøgelses tematikker.

# Analyse del 1: Pårørende til forældre med psykisk sygdom

Analysedel 1 fokuserer indledningsvis på de vilkår, som børn og unge ofte vokser op med, når de har en forælder med psykisk sygdom. Som børn bemærker informanterne, at deres hjemme- og familieforhold forholder sig anderledes end hos deres kammerater, og retrospektivt er de meget bevidste om, at de har påtaget sig et stort ansvar i en tidlig alder. Et ansvar, som for nogles vedkommende kan medvirke til en belastningsreaktion i form af fx angst eller depression. Afslutningsvis fremhæves, hvorledes svære opvækstvilkår kan mindske barnets overskud i skolen og resultere i mobning og/eller skolefravær.

## INFORMANTER:

Freja, 18 år – far diagnosticeret med bipolar lidelse i 2016

Line, 19 år – mor diagnosticeret med bipolar lidelse i 2005

Nadja, 19 år – mor diagnosticeret med depression i 2015

Marie, 19 år – mor diagnosticeret med skizofreni, da Marie var barn

Jonas, 22 år – mor diagnosticeret med skizofreni i 2000

Kasper, 23 år – mor diagnosticeret med skizoaffektiv psykose, da Kasper var barn

Gabriella, 24 år – far diagnosticeret med bipolar lidelse i 2009

Helene, 24 år – mor diagnosticeret med depression i 2005

\*Sygdomsforløbene går forud for diagnosen, og ofte er der flere diagnoser i spil. Kun den seneste diagnose fremgår i rapporten.

Der er forskel på, om informanterne har boet i plejefamilie eller ej, om de har søskende og i så fald hvor mange. Kasper og Marie har hver især boet i netværksplejefamilie, og de har ikke kendskab til deres biologiske fædre. Resten af informanternes forældre er skilt, og Helene mistede sin far i en alder af 19 år, da han døde af en kræftsygdom. Freja og Marie er begge enebørn, mens resten har en eller flere søskende. De unge informanter står meget alene med deres forælder med psykisk sygdom, hvilket skinner igennem i afsnittet om familieforhold og forælder-barn-relationen.

## Familie- og hjemmeforhold

Informanternes fortællinger bærer præg af, at de ikke føler sig informeret omkring den psykiske sygdom, og at de ikke har oplevet, at deres forælder har været åben om sygdommen. De har derved haft dårlige forudsætninger for at forstå, hvad der karakteriserer sygdommen, og hvordan det kan påvirke familielivet og hverdagen. De fleste oplever, at forælderen har forsøgt at skjule den psykiske lidelse, hvilket har medvirket til, at de unge ligeledes har skjult, hvordan de selv har været påvirket af situationen.

Som den eneste har Helenes mor været åben omkring sin psykiske sygdom og fortalt Helene og Helenes lærere, at hun lider af depression. Helene giver dog udtryk for, at hun har savnet viden om, hvad det vil sige at være deprimeret. Hun mener ikke, at hendes mor havde overskud til at forklare hende om det, hvilket bl.a. betød, at hun ikke kunne forklare det til sine venner. De resterende syv informanter fortæller, at deres forælder langt hen ad vejen har afvist deres psykiske udfordringer, og at de ikke er blevet inddraget i sygdomsforløbet gennem deres opvækst. I Nadjas familie har forældrene forklaret morens tilstand med rygsmerter, indtil hun blev indlagt på psykiatrisk afdeling.

**Jonas siger således:**

**” Jeg snakkede ikke så meget om min mor, og hun forsøgte også at skjule, at der var noget galt. Hun har altid benægtet, hvor galt det var”**

Forældrens forsøg på at dække over sin psykiske sygdom resulterer i, at der ikke bliver talt om det i familien, og børnene får derved heller ikke ord for, hvad de registrerer og mærker. Det forhindrer dem i at fortælle om deres situation til både kammerater og voksne i deres omgangskreds. Børnene mangler oplysninger og gør sig i stedet erfaringer om, hvad psykisk sygdom har af betydning og konsekvenser – både for den, som har en psykisk lidelse, og for dem selv. På trods af, at forælderen afviser, at der er noget galt, opsporer børnene, at omstændighederne forholder sig anderledes.

**Kasper fortæller:**

**” Man opdager det i sin måde at spejle sig i omverdenen. Nu kender jeg ikke min far, så jeg har brugt mine kammerater og deres familier til at spejle mig i”**

Vi hører fra Kasper og Marie, hvordan det bliver tydeligt for dem, at tingene forholder sig anderledes hjemme hos dem, når de sammenligner det med kammeraters familier. I de andre familier bemærker de fx en ro, tryghed og en interesse for barnet, som de ikke er vant til hjemmefra.





Flere informanter fortæller, hvordan de har søgt hjem til deres kæreste, bedsteforældre eller en vens familie for at finde tryghed og få en pause fra deres egne hjemmeforhold. Alice lever med sin mand, der har en skizoaffektiv diagnose, og hun fortæller, at hendes ene datter søgte hjem til sin veninde. I overensstemmelse hermed beskriver Helene: "Hos min veninde skulle jeg ikke forholde mig til noget. Hendes forældre var søde og imødekommende, og det havde jeg brug for. Jeg behøvede ikke forholde mig til at vaske op og vaske tøj". Med citatet indikeres en kontrast mellem hjemmelivet hos børn af forældre med psykisk sygdom og kammeraters familieforhold. Nedenstående afsnit vil illustrere hjemmelivet yderligere samt give indblik i, hvilken betydning det får for forælder-barn-relationen.

## Forælder-barn-relationen

De unges fortællinger illustrerer et hjemmeliv, hvor deres forælder med psykisk sygdom ikke kan overkomme at varetage huslige pligter. Syv ud af otte informanter forklarer, hvordan deres hjemmeforhold hos deres forælder med psykisk sygdom bærer præg af rod og kaos grundet forældrens manglende overskud. Der bliver ikke altid handlet ind og lavet mad, hverdagslivet går i stå, og det er vanskeligt for forælderen at imødekomme de basale behov i hjemmet.

Helene har været alene med sin mor i lange perioder og udtrykker det således:

**” Jeg har altid sagt, at jeg blev voksen i en alder af 10 år, fordi jeg skulle oppe mig og hjælpe til og klare mig selv og tage mig af min mor. Jeg skulle selv sørge for at stå op, smøre madpakke og købe ind, hvis der ikke lige var mad. Så kunne jeg ellers komme hjem fra skole og spørge min mor, hvordan hendes dag havde været og trøste hende”.**

Den forælder-barn-relation, som er kendetegnet ved, at forælderen er omsorgsgiver, forandringer sig, og der bliver skabt et modsat forhold. I tilfældet her er det barnet, der sørger for, at der kommer mad på bordet, sørger for, at familien kommer op til tiden om morgenen, trøster forælderen mv. Helene er kun 10 år på det her tidspunkt og ved godt, at hun varetager nogle opgaver, som burde være forbeholdt den voksne i hjemmet. Det betyder, at en barndom som denne udfolder sig anderledes end mange andres, og børnene kan føle sig langt mere modne end deres jævnaldrende kammerater. I familier, hvor der er en samlever til stede, bliver det naturligt for dem at varetage opgaverne i hjemmet i stedet for barnet. Bjørn, som lever med en kone med depression, beskriver: "Jeg står for det huslige, afleverer og henter børn. I store træk, fra et praktisk synspunkt, kunne jeg ligeså godt have været alenefar". Bjørn bekræfter, at det kan være svært for en mor eller far med psykisk sygdom at overkomme de basale pligter i hjemmet, og er der ikke en samlever til stede, overtager barnet ansvaret.

Lige såvel som de unge sammenligner deres situation med andres hjemmeforhold, sammenligner de også deres relation til forælderen med andres forældreforhold.



For Line skaber det en bevidsthed om, at hun ikke opnår en tæt relation til sin mor:

**” Jeg er nok gået glip af den tætte relation, mange har med deres mor – sådan at tage på café, på shoppetur eller bare sidde og hygge med deres mor. Det har vi aldrig rigtigt haft”. I sammenligningen med andre forælder-barn-relationer skaber det en kontrast og tydeliggør for Line, hvad hun er gået glip af. Hun registrerer, at andre børn og unge har et tæt forhold til deres mor, hvilket indikerer et mere distanceret forhold mellem Line og hendes mor. Vi ser et mønster, når vi taler med de otte unge informanter, der belyser, hvordan deres forælders manglende overskud får konsekvenser for børnenes opvækst og tilknytning til forælderen.**

Udover manglende overskud hos forælderen, får vi indblik i andre ting, der kan være på spil. I nogle familier har forælderen mange skiftende partnere, og de forældre, som oplever manier, kan have voldsomme humørsvingninger, der går ud over børnene. Interviewene med forældrene understøtter børnenes udsagn om svingende sindsstemninger. Forældrene beskriver det som "hårdt og opslidende" at leve sammen med en mand eller kone med psykisk sygdom.

Freja beskriver situationen med sin far sådan her:

**” Det er meget ubehageligt, fordi han er meget utilregnelig – du ved ikke, hvor du har ham. Det ene minut kan han være sådan: 'Ej hvor er jeg glad for at se dig', og det næste minut siger han måske: 'Ej gå væk, jeg gider ikke se dig'. Du føler dig slet ikke tryk som barn. (...) Mit hjemmeliv var ikke godt hos min far – der var ikke noget nærvær i lange perioder”.**

En psykisk sygdom kan påvirke forælders evne til at skabe nærvær, og barnet kan derfor opleve perioder med ustabil tilknytning gennem opvæksten. Uvisheden omkring sygdommen kan resultere i, at barnet bebrejder sig selv for forælders humørsvingninger. Freja siger i interviewet, at hun tit tænkte, om det var fordi, hun havde sagt noget forkert, og hun blev derfor meget varsom. Alice lever med sin mand med skizoaffektiv diagnose og sine tre børn, og hun forklarer, hvordan de "går på listefødder" i hjemmet og hele tiden tilpasser sig efter mandens/farens humør.

Tre af informanterne, der har yngre søskende, beskriver, at de har taget "mor-rollen" og "beskytterrollen" derhjemme og sørget for både deres forælder og mindre søskende. I disse tilfælde hører vi, at det forstyrrer søskendeforholdet, fordi det skaber et ulige forhold. Storesøsteren overtager fx rollen som omsorgsgiver for de mindre søskende og mister samtidig rollen som barn i familien.



I tråd med, at informanterne i en tidlig alder bliver bevidste om, at deres forælder har mindre overskud, vil de ikke belaste deres forælder med, hvordan de selv har det.

**” Hun skulle ikke have den ekstra bekymring om, at jeg var ked af det”, fortæller Helene.**

**” Vi var til nogle familiesamtaler, som jeg kan huske var rigtig svære, fordi jeg ikke havde lyst til at fortælle mor helt, hvordan jeg havde det. Os søskende ville gerne beskytte mor og ikke gøre hende mere syg eller belaste hende mere”, forklarer Nadja.**

De vil ikke bekymre deres forælder ved at fortælle, at de er mærket af situationen. Som børn tror de, at det kan være medvirkende til at forværre situationen, og de vælger derfor ikke at sige noget. Uden for hjemmet taler børnene heller ikke om deres hjemmesituation. Freja var bange for, at hendes far ville blive vred, hvis hun fortalte det til nogen på hendes skole. ”Vi snakker om 2 timers skænderi-seancer, hvor jeg bare bliver råbt ad. Så jeg kunne ikke overskue at fortælle nogen, hvad jeg gik igennem”, siger Freja. Frygten for konsekvensen ved at fortælle det til fx en lærer fik Freja til at holde sig tilbage.

Et andet aspekt, som mange informanter fremhæver, er, at de ønsker at ”beskytte sin familie”, som Jonas udtrykker det. På trods af det ansvar, de påtager sig som børn, og bevidstheden om at vokse op under nogle vanskelige forhold, er de meget loyale over for deres forælder. De ønsker ikke at tale bag om ryggen på deres forælder, og de får opbygget en mentalitet om, at de skal klare alting selv.

**” Jeg havde jo lært mig selv, at det skulle jeg nok selv stå for, for der var jo ikke nogen til at snakke med”, forklarer Gabriella.**

**” Jeg har været god til at lukke alt væk, fordi jeg skulle være stærk over for mine søstre”, siger Line.**

Qua deres opvækst er de meget opmærksomme på andre, og de glemmer sig selv. De får oparbejdet en identitet forbundet med, at de skal være den stærke og beskyttende i familien, og de sætter deres forældre og søskendes behov før deres egne. De er på hårdt arbejde på hjemmefronten, hvilket kan få konsekvenser for deres humør, overskud mm. Dette uddybes i næste afsnit.

## **Påvirkning og belastningsreaktioner**

Informanterne fortæller, at deres forælders sygdom har påvirket deres humør, energiniveau og overskud. Jonas har været ked af at se sin mor have det svært og har døjet med lavt selv-værd. Marie siger ligeledes, at hun har været ked af det og haft mareridt flere dage efter, hun har besøgt sin mor. Kasper og Gabriella fremhæver en følelse af vrede grundet erfaringer med tillidsbrud, og Gabriella fortæller, at hendes opvækst ”har sat sig sine spor”. Den dag i dag har hun brug for meget ro omkring sig for ikke at blive stresset.

Camilla har tre børn sammen med sin eksmand, der har diagnoser inden for autismespektret og ADHD. Vi spørger Camilla, hvordan hendes børn har reageret på situationen, og hun svarer:

**” De har jo reageret, som de skulle. De er jo blevet kede af det, vrede og skuffede. De er jo blevet svigtet gennem årene i forhold til aftaler og det med ikke at blive set og forstået. De har haft brug for at skærme – altså ikke at inddrage venner – fordi det kunne være lidt mærkeligt med hans adfærd”.**

De følelser, som de unge informanter selv sætter ord på, er også reaktioner, som Camilla ser hos sine børn. Camilla er opmærksom på sine børns reaktioner og fortæller dem, at det ikke er deres skyld. Netop skyldfølelse optager en stor del af de unges tanker. De bebrejder ofte sig selv for forælders psykiske sygdom og dels, at de ikke føler, at de hjælper tilstrækkeligt.

**” Lige meget, hvor mange gange man selv siger det, eller andre siger, at det skal man ikke føle skyld over, så kan man ikke lade være med at tænke, om det er ens skyld, hvis hun (moren) bliver mere syg eller bliver indlagt”, forklarer Marie.**

Vi hører fra flere informanter, hvordan det er en essentiel følelse, som de har meget svært ved at give slip på. De bliver derved fastlåste i tanken om, at de kan være medvirkende til at forværre situationen.

**” Skyldfølelsen er helt enorm, og det er den stadigvæk. Jeg har også altid skyldfølelse, fordi man gerne vil gøre rigtig meget mere, end hvad man nu kan”, udtrykker Gabriella.**



Gabriella blev registreret som sin fars kontaktperson, fra hun var 18 år og kører ham til og fra sygehuset. Alligevel føler hun sig utilstrækkelig. Hun er en af de informanter, som får en belastningsreaktion som følge af sin opvækst. Fem ud af de otte informanter beretter om en belastningsreaktion, der hæmmer dem i deres hverdag. Ustabile hjemmeforhold, et stort ansvar og ingen at tale med kan være medfaktorer til depression, stress og angst hos barnet. Freja og Gabriella har begge døjet med både depression og angst.

**” Jeg var ekstremt drænet, fordi det trækker så meget ud af et barn, der skal være sammen med en person, som trækker 100 mil i timen, når barnet ikke forstår, hvad der foregår. Jeg har haft reelle perioder med depressioner, fordi jeg var så påvirket af hjemmelivet med min far”, siger Freja.**

**” Jeg bliver selv syg med depression og angst... Jeg er syg som følge af alt det, jeg har været igennem. Min far er stadig meget aggressiv mod mig. Og så alle de ting, jeg har gået med indeni, munder ud i, at jeg får en meget, meget slem angst og bliver indlagt på akutafdelingen. Der havde jeg nået bunden og kunne ikke mere – jeg ville tage mit eget liv”, fortæller Gabriella.**

Freja beskriver, hvordan hun var drænet for energi som barn, og hun har ikke forstået, hvad der gik for sig. Hun har tilpasset sig ved bl.a. at være meget påpasselig grundet sin fars raserianfald, og til sidst er det kammet over i depression og angst. Gabriella fremhæver, at hun ikke har haft nogen at tale med om de voldsomme ting, hun har oplevet med sin far. I hendes tilfælde er hun så belastet, at hun får lyst til at tage sit eget liv. Mentaliteten om, at de skal klare det hele selv kan være medvirkende til at skjule deres hjemme- og familieforhold, idet de hverken inddrager venner eller voksne fra deres omgangskreds. Deres hjemmeforhold bliver i så fald ikke altid opdaget af andre voksne, der har mulighed for at gribe ind og hjælpe. Når informanterne taler om deres opvækst i interviewet og tænker tilbage, siger de, at de ville ønske, der var nogen, som havde grebet ind. I nogle tilfælde ønsker de, at de var blevet fjernet fra hjemmet og i andre tilfælde havde de brug for en vedholdende voksen, der kunne rumme og lytte til deres oplevelser.

Senere i deres liv trækker de sig fra deres forældre og udtrykker et behov for at lægge afstand. Der er dog en ambivalens forbundet hermed, da de på den ene side holder af deres forældre, men på den anden side har indset, at det kan påvirke dem i voldsom grad at være sammen med forælderen.

**” Jeg står på kanten til, at jeg skal danne mit eget liv, og derfor synes jeg ikke, at jeg har plads til hendes. (...) Jeg er nået til et sted, hvor jeg er nødt til at trække vejret lidt. Når det er sagt, så elsker jeg min mor, og hun elsker mig, men det er en utrolig svær balancegang”, fortæller Kasper. Det er almindeligt, at unge mennesker trækker sig fra deres forældre, når de står i overgangen til voksenlivet, men i disse tilfælde adskiller det sig ved at blive en nødvendighed, en strategi, frem for en naturlig reaktion på identitetsdannelse.**

Måden hvorpå informanterne er blevet påvirket og belastet jævnfør deres opvækst giver udslag i deres skoleliv. Mange af informanterne fortæller, at de har trukket sig fra andre, fordi de ikke havde overskud til at engagere sig, hvilket følgende afsnit vil uddybe.

## **Handlemønstre – isolation og udadreagerende adfærd**

Igennem interviewene fokuseres der på folkeskolealderen og hvordan belastningsreaktioner kan få konsekvenser for skolegangen. Nogle informanter fortæller, at de har været udadreagerende og/eller indelukket som børn, imens andre har tilpasset sig skolelivet i så høj grad, at deres udfordringer i hjemmet er gået ubemærket hen.

**” Jeg var meget aggressiv og meget genert og indelukket”, fortæller Jonas.**

Informeranterne har været påvirkede af at leve med en forælder med psykisk sygdom, og gennem deres adfærd har de sendt et signal om, at de har haft nogle vanskeligheder. Det kan være mere iøjefaldende, når der er tale om en aggressiv adfærd, men interviewene viser, at de, som børn, i højere grad benytter sig af en strategi, der bærer præg af en isolerende adfærd. De beskriver, at de trækker sig fra andre og lukker sig om sig selv. Nadja beskriver, at hun "lukkede sig inde i en skal", fordi hun havde svært ved at rumme andre.

Uanset om der er tale om en aggressiv eller isolerende adfærd, får det indflydelse på deres skoleliv, hvor de kan finde det vanskeligt at indgå i sociale sammenhænge. Seks informanter har haft sociale udfordringer, hvoraf fire af dem har været udsat for mobning.

**”Jeg kunne ikke magte at være i skole, og jeg havde ingen venner, så jeg blev meget isoleret og kunne ikke snakke med nogen om det, jeg oplevede (...). Jeg var stemplet som denne her pige, man ikke kunne sige noget til, fordi jeg ikke havde energi til det”, fortæller Freja.**

**”Det er noget, jeg tænker tilbage på, at hvis man i 6. klasse er den, der skal være den voksne, så er der jo ikke plads til leg eller sociale sammenhænge. Jeg lukkede bare til, fordi hvis jeg sagde noget forkert, blev jeg også drillet med det. Jeg var tit ked af det, fordi jeg tænkte på min mor”, siger Helene.**

Både Freja og Helene har været meget ensomme i deres folkeskoletid, hvor de ikke har haft nogen kammerater at betro sig til eller overskud til at være social med de andre børn. Deres vilkår i hjemmet, bekymringer og mangel på energi betyder, at de ikke kunne overkomme sociale interaktioner i skolen, og de har begge dårlige oplevelser med at blive drillet og stigmatiseret.





**” Jeg bliver tit mødt med, at folk er uforstående. Hvis jeg så siger, at min mor er skizofren, så tror de, at hun er farlig. Så er det bare nemmere at lade være med at sige noget”, forklarer Marie.**

En generel uvidenhed om psykisk sygdom dominerer og spænder ben for, at børnene har lyst til at tale med jævnaldrende, der ikke selv har erfaringer som pårørende. Uvidenhed blandt klassekammerater er medvirkende til, at de pårørende isolerer sig og undgår at tale om deres familieforhold og deres følelser forbundet hermed. De trækker sig, hvis de har dårlige oplevelser med fordomme og stigmatisering, og det bliver ”nemmere” ikke at sige noget.

Kasper er en af de to informanter, som formåede at mestre både det faglige og sociale skoleliv og ”holdt sine to verdener adskilte”, som han beskriver det. Til forskel fra Kasper, formåede Freja og Helene ikke at adskille deres to verdener i den forstand, at de ikke kunne fralægge sig deres hjemmeliv, når de var i skole. Til gengæld var deres verdener stadig adskilte på den måde, at ingen fra deres klasser kendte til deres liv med en forælder med psykisk sygdom. Selvom Kasper betragtede skolen som ”noget af det sjovere og nemmere”, giver han udtryk for et ønske om, at hans to verdener var mødtes. Han siger, at det ikke er i barnets egen interesse at holde sine verdener adskilte, men at man ikke ved bedre som barn.

Der tegner sig hermed et spil mellem barnet, der er loyal over for sin forælder og gerne vil håndtere alting selv, og en omverden, der er uvidende på området og er udfordret i at møde barnet.

Der er ikke et entydigt billede af, at de unge enten klarer sig godt fagligt eller socialt, men der er en tendens til, at flere klarer sig godt fagligt. To informanter formår at opretholde et socialt liv i skolen, mens fem informanter mestrer det faglige.

**” Skolemæssigt klarede jeg mig godt fagligt, men det var også fordi, jeg lukkede mig, så jeg ikke havde fokus på det sociale. Lektierne kunne jeg styre bedre selv – der var ligesom ikke nogen, jeg skulle forholde mig til”, fortæller Nadja.**

Der viser sig en tendens til, at det er lettere at adskille sit hjemmeliv fra faglige opgaver end sociale interaktioner. Opgaver og lektier kan udføres i takt med den isolerende adfærd, hvorimod der i sociale tilfælde kræves nærvær og interaktion, hvilket kræver et brud med den isolerende adfærd. Udover at børnene typisk ikke fortæller om følelser og oplevelser i hjemmet, kan den faglige mestring yderligere være med til at sløre, hvad der sker i deres familie.

Uanset om de lykkes fagligt og/eller socialt, fortæller syv ud af de otte informanter, at de har haft perioder med skolefravær. Jonas beskriver, at han kun kom i skole en til to gange om ugen, fordi han havde mavepine. Marie fortæller, at hun i 4. klasse var hjemme fra skole i et halvt år. Gabriella formåede at holde sit hjemme- og skoleliv adskilt frem til 8. klasse, hvorefter det ændrede sig:



**” Jeg har altid været glad for skolen og gået meget op i skolen, men i 8. klasse begyndte jeg at pjække rigtig meget. Jeg havde simpelthen ikke mere at give. Jeg var fuldstændig brugt op af tanker. Jeg har altid været meget populær og haft mange venner, men jeg skulle leve to liv”.**

Selvom der kan være forskel på, hvordan deres skoleliv udformer sig, illustrerer de unges historier, hvordan de når til et punkt, hvor de er opbrugte for energi. Ligesom Kasper, levede Gabriella også ”to liv”, men det er anstrengende at holde skole- og hjemmeliv adskilt. Kasper formåede at strække det til sin ungdomsuddannelse, før han får fravær, men for de andres vedkommende begyndte det allerede i folkeskolen.

Bjørn fortæller også om sin datter på 7 år:

**” Hun klarer sig super godt bogligt, men hun har altid ondt i maven. Vi har fået det tjekket, og der er ikke noget oplagt fysisk bag. Men hun har haft nogle lange sygeperioder. Førhen kunne det være en eller to uger i træk, men nu er det kun en sygedag hver anden uge, hvor hun har brug for at være hjemme”.**

Bjørn arbejder hjemme de dage, hvor datteren ikke vil i skole, og han oplever, at det godtages fra skolens side, hvor de ikke har udtrykt bekymring, fordi hun er med fagligt. Der er forskel på, om lærerne tager fat på barnet i forbindelse med skolefravær, men vi hører mange tilfælde, hvor det får lov at gå ubemærket hen i og med, at barnet følger med fagligt.

Når de starter på en ungdomsuddannelse, beskriver informanterne, at tingene ændrer sig. De begynder at åbne sig mere op, få venner og får lettere ved at række ud efter hjælp. De kan stadig opleve belastningsreaktioner, og flere har fravær, men der sker en udvikling i deres mentalitet omkring, at de ikke længere skal klare alting selv.

# Opsummering

Analyse del 1 har givet indblik i opvækstvilkår, påvirkning og adfærd hos børn, der vokser op med en forælder med psykisk sygdom.

Som børn bemærker informanterne, at deres hjemme- og familieforhold forholder sig anderledes end hos deres kammerater, hvor de oplever tryghed og interesse for barnet, som de ikke er vant til.<sup>3</sup> En psykisk sygdom kan påvirke forælders evne til at skabe nærvær, og barnet kan derfor opleve perioder med ustabil tilknytning gennem sin opvækst.

Børnenes opvækstvilkår bærer præg af forælders manglende overskud, der gør det vanskeligt for forælderen at imødekomme de basale behov i hjemmet, og barnet overtager mange af pligterne.<sup>4</sup> Informanternes fortællinger bærer præg af, at de ikke føler sig informeret om den psykiske sygdom. Det har givet dem dårlige forudsætninger for at forstå forælders adfærd og resulteret i, at børnene ikke har haft ord for, hvad de har registreret og mærket. De vil ikke bekymre deres forælder ved at fortælle, at de er mærket af situationen, og de får opbygget en mentalitet om, at de skal klare alting selv. De går derfor ofte meget alene med deres følelser og erfaringer.

Forælder-barn-relationen forandrer sig, og der bliver skabt et modsat forhold, hvor barnet bliver omsorgsgiver for forælderen, og i tilfælde af, at der er mindre søskende, indtager de fx en "mor-rolle" over for dem. Det kan betyde, at børnene føler sig langt mere modne end deres jævnaldrende kammerater.

Opvækstvilkårene påvirker barnets humør, energiniveau og overskud. Skyldfølelse<sup>5</sup> optager en stor del af barnets tanker, barnet bebrejder sig selv for forælders sygdom og føler sig ikke tilstrækkelig i at hjælpe forælderen – på trods af, at de tager et stort ansvar i hjemmet. En ustabil tilknytning, udfordrende hjemmeforhold og et stort ansvar kan være medfaktorer til depression, stress og angst hos barnet.<sup>6</sup>

Nogle børn reagerer med voldsom og/eller isolerende adfærd<sup>7</sup> i skolen, som kan give udfordringer i sociale sammenhænge, hvilket i nogle tilfælde fører til mobning. En generel uvidenhed om psykisk sygdom dominerer, og informanterne oplever stigma og fordomme forbundet hermed. Det får bl.a. betydning for det pårørende barn, der kommer på hårdt arbejde for at holde skole- og hjemmeliv adskilt. Enkelte formår at fralægge sig bekymringer i skolen i tilstrækkelig grad til at kunne mestre det faglige og sociale, mens andre oplever udfordringer på et eller begge områder (fagligt og socialt). Uanset hvordan deres skoleliv udformer sig, har syv ud af otte informanter perioder med skolefravær, da de, qua deres hjemmevilkår, er så belastede, at de må trække sig fra skolen.

<sup>3</sup> En anden kvalitativ undersøgelse fremhæver ligeledes, hvordan børn, der vokser op med en forælder med psykisk sygdom, bemærker, at tingene forholder sig anderledes hjemme ved dem (Källquist & Salzmänn-Erikson 2019). Yderligere belyser artiklen det pårørende barns følelser, tanker og opvækstens indflydelse på voksenlivet.

<sup>4</sup> Problemstillinger omhandler børnenes rolle som omsorgsgiver, behov for viden om forælders sygdom samt behov for åbenhed internt i familien opridses i en artikel af Reupert og Maybery. De berører derudover hjælp i form af børnegrupper, behov for samhørighed med andre voksne og behov for kriseplaner (Reupert & Maybery 2016).

<sup>5</sup> Gladstone et al. (2011) fremhæver ligeledes erfaringer hos børn med en forælder med psykisk sygdom, hvor skyldfølelse og frygt spiller ind i livet med en forælder, der har begrænsninger i familielivet grundet sygdommen.

<sup>6</sup> Et dansk studie viser, at en stor andel af børn af forældre med skizofreni eller en bipolar diagnose allerede i en alder af syv år viser tegn på psykiske udfordringer (Ellergaard et al. 2018).

<sup>7</sup> Goodday et al. (2019) illustrerer i en artikel en undgåelsesadfærd blandt børn til forældre med bipolar lidelse. Derudover ser de, i deres undersøgelse, en sammenhæng mellem undgåelsesadfærd og lavt selvværd hos barnet, der samlet set øger barnets risiko for at udvikle depression.

# Analyse del 2: **Pårørende til søskende med psykisk sygdom**

Analyse del 2 fokuserer indledningsvist på familiedynamikken, når et barn i en familie har en psykisk sygdom. Der tages udgangspunkt i interviewene med de unge og deres perspektiv på at leve med en søskende med psykisk sygdom. Familiedynamikken ændrer sig, når et barn i en familie får en psykisk diagnose, og ligeledes ændrer søskendeforholdet sig. Forældrenes fokus centrerer sig om den søster eller bror, med en psykisk sygdom, og andre børn kan føle sig oversete. Det leder videre til afsnittet om påvirkning og belastningsreaktioner, hvor især skyldfølelsen dominerer. Afslutningsvis fremhæves informanternes skolegang i afsnittet, der vedrører handle-mønstre. Afsnittet belyser, hvordan informanterne undviger at tale om deres familiesituation, undlader at vise deres følelser og det kan føre til perioder med skolefravær.

## **INFORMANTER:**

**Gaia, 15 år – storebror på 19 år med skizotypi. Sygdomsforløb på 6 år.**

**Fie, 24 år – lillesøster på 22 år med anoreksi. Sygdomsforløb på 10 år.**

**Katrine, 20 år – lillesøster på 18 år med skizotypi. Udredningsforløb på 8 år.**

**Julie, 26 år – tvillingsøster med anoreksi og autisme. Sygdomsforløb på 4 år.**

Analyse del 2 er opbygget efter samme struktur som del 1 og vil ligeledes inddrage interviews med forældre til at supplere og nuancere undervejs. I denne del drejer det sig om interviews med forældre til børn, hvoraf det ene barn har en psykisk sygdom.



## Familie- og hjemmeforhold

Når et barn i en familie får en psykisk sygdom, ændrer det på familiedynamikken. Gennem vores informanter får vi indblik i, hvordan det forstyrrer familien, der skal vænne sig til at omgås det barn, der har fået stillet en diagnose. Det er en ny verden for disse familier – "et nyt sprog, vi skal lære", som Julie beskriver det. Sygdommen optager meget tid og energi for alle parter i familien, og det efterlader søskende tilsidesat og overset. Uafhængigt af hinanden udtaler tre informanter således:

**”Jeg har altid følt mig tilsidesat og ikke prioriteret”, fortæller Fie.**



**”Når vi er sammen, så handler alt om, hvordan vi tilpasser alt efter autismen. Hele tiden”, udtaler Julie.**

**”Alting bliver fokuseret på at hjælpe og støtte min søster”, forklarer Katrine.**

Vi har haft lejlighed til at interviewe fem forældre, der både har et eller flere børn uden diagnose samt et barn med en psykisk sygdom. I interviewene italesætter vi, at vi har fokus på det raske barn i familien som pårørende til en søskende med psykisk sygdom. På trods heraf fastholder forældrene et fokus på barnet med en psykisk sygdom – et fokus på selve sygdommen, og hvordan de forsøger at tilpasse deres liv derefter.

Vi interviewer, blandt andre, Dorte, som er mor til to piger på 12 og 16 år, hvoraf den ældste er diagnosticeret med borderline. Dorte kommer med eksempler på mange hændelser, bl.a. at storesøsteren har holdt en pude henover lillesøsterens ansigt og umotiveret slået både sin mor og lillesøster. Vi spørger, hvordan lillesøsteren har reageret på det.

**” Hun er meget regredierende. Hun har haft ondt i maven, og flere gange måtte jeg følge hende i skole. Vejrtrækningsproblemer og det er jo helt klart angst, hun får. Søvnproblemer har hun også”, fortæller Dorte.**

På trods af, at Dorte registrerer disse tegn hos sin yngste datter, har hun svært ved at fastholde et fokus på, hvordan denne datter har det, når vi spørger hertil. Gennem interviewet får hun hele tiden drejet sin opmærksomhed hen på, hvor galt det står til med hendes ældste datter, og udfolder hvordan hun har opsøgt forskellige former for hjælp til datteren med borderline.

En anden beskrivelse møder vi hos Edith, der har tre børn; en datter med Asperger og angst, en søn uden diagnose og en datter med skizofreni. Edith beskriver sin søn som "tolerant" og "stille", hvilket vi spørger nysgerrigt ind til. Edith siger: "Hun (den ældste datter) fortæller jo åbent om sin sygdom, men det er ikke noget, han forholder sig til". Vi spørger Edith, om hendes søn lytter, når søsteren fortæller, hvortil hun svarer:

**” Ja, han lytter da, men han har helt sikkert ikke taget det til sig. Det har han ikke. Altså det kan jeg jo ikke sige helt sikkert, men det tror jeg ikke”.**

Vi har også interviewet Anders, der er far til informanten Gaia, som har en storebror med skizotypi og en lillebror uden diagnose. Vi spørger til lillebroren i familien, og Anders siger:

**” Altså Gaias lillebror, ham mærker vi ikke så meget på. Men han er også en helt anden – han hænger ud med vennerne og spiller fodbold. Jeg tror ikke, han er så påvirket. Altså han er da mærket, men det er ikke noget, han lader sig gå på af”.**

Med de to ovenstående eksempler hører vi Anders og Edith, der ikke mener, at deres sønner lader sig gå på af deres søskendes psykiske sygdom. De korrigerer begge to sig selv til at åbne muligheden for, at det godt kan være tilfældet, men de fremstår begge overbeviste om det modsatte. Har deres sønner forholdt sig til sygdommen og reageret på deres søskendes symptomer, er det ikke noget, deres forældre hverken har registreret eller søgt indsigt i. Vi har ikke talt med Anders og Ediths sønner og kan derfor ikke konstatere, hvilken indflydelse deres søskendes sygdom har haft på deres liv som søskendepårørende. Vi ved til gengæld fra Anders' datter (informant Gaia), at hendes lillebror har reageret ved at være meget vred på deres bror med skizotypi. Derfor har Gaia følt, at hun måtte forsvare sin storebror, fortæller hun.

Forældrene har muligvis behov for at opretholde illusionen om, at de andre børn ikke er påvirket, fordi de selv kæmper for at holde sammen på en familie med et eller flere børn med en psykisk sygdom. Vi hører fra informanten Katrine, at hun godt kan se på hendes mor, at "der ikke er kapacitet til mere". I interviewet med Anette, mor til søn med skizotypi, beskriver hun, hvordan hun skulle anstrenge sig for at spørge ind til sine andre børn samtidig med, at hun holdt på sine egne følelser i et forsøg på at være klippen i familien.

Anette beskriver situationen: "Jeg følte, jeg blev skubbet ud over klippekanten og skulle bygge mine vinger på vejen ned". En anden informant, Bente, mor til tre døtre hvoraf den ældste har skizofreni, bruger ordene: "Det føles som bål og brand i mange år (...), og man er i alarmberedskab". Begge udsagn illustrerer, hvorledes forældrene er på overarbejde. Bente fortæller om sin mellemste datter på nu 26 år, der har formået at agere upåvirket, men nu reagerer udadtil:

**” Vores mellemste datter har reageret sent på sin søsters sygdom, og det kunne ligne en diagnose, men det kan også være, at det bare er enormt lang tid, hun har holdt igen, og så eksploderer det bare (...). Hun var super sjov og charmerende, så der var ingen, der så det – og heller ikke os. Og det er jo forfærdeligt, for nu er vi tynget af skyld og skam, fordi vi ikke har kunne se, hvor meget hun led. Hun blev totalt overset. Det er grusomt”.**

Interviewene med forældrene understøtter de unges udsagn om, at de føler sig som en overset gruppe, men de bebrejder ikke deres forældre trods den store indvirkning, det har haft på dem.

**” Virkeligheden er bare, at du bliver overset, fordi der er nogle, som har brug for mere hjælp, og det er fint – det er også det gode, forældre gør. Men man bliver overset, og der kommer jalousi og noget vrede og en hel del frustration”, fortæller Katrine.**

Uanset om forældrene registrerer bekymringssignaler eller ej hos deres barn/børn uden psykisk sygdom, møder vi ikke refleksioner herom. Deres opmærksomhed centrerer sig omkring barnet med psykisk sygdom, og de fremstår så overbebyrdet, at de ikke lader sig bekymre om de andre børn. Der tegner sig et billede af, at der går mange ting for sig hos de raske søskende, som forældrene ikke ved af. Det gælder bl.a. savnet af den tidligere relation til deres søskende forud for den psykiske sygdom, hvilket uddybes i følgende afsnit.





## Søskenderelationen

De unge informanter udtrykker et savn efter en søskenderelation, som den psykiske sygdom står i vejen for. Et savn, vi hører opstår på trods af, at alle informanterne har andre søskende.

**” Der kommer også en sorg, og det føles forfærdeligt at sige, når der sidder en person foran en, som du kan have en samtale med, men det var jo ikke det, du havde regnet med. Jeg havde regnet med, at det var nu, det skulle blive fedt at have en søster så tæt på ens egen alder, men vi kan slet ikke have det forhold”, beretter Katrine.**

Katrine beskriver det som en sorg over at miste den relation, hun havde til sin søster, og de ting hun havde set frem til at dele og foretage sig med sin søster i den alder, de har nu. Ændringen i både søskendeforholdet og i en søster eller brors adfærd og/eller personlighed kan skabe et savn og en sorg hos den pårørende søskende.

Tre af informanterne har oplevet et nært forhold til deres søskende forud for den psykiske sygdom og savner dén relation. Disse unge kan i så fald skelne mellem før og efter, sygdommen indtræffer, hvilket giver dem et sammenligningsgrundlag. Savnet kan også opstå eller forstærkes, når de unge sammenligner deres egen situation med venners søskendeforhold. Julie og Gaia siger således:



**” Når jeg kigger på andre søskende, så har de et meget mere afbalanceret forhold. De er mere på lige fod, hvor det er min søster og jeg ikke. Det kan jeg mærke er rigtig hårdt”, fortæller Julie.**



**” Det er sådan meget hårdt... at man i starten havde en storebror, og så ændrede han sig bare lige pludselig. Da jeg var yngre, var vi meget tætte, men nu er vi ikke så tætte længere. Jeg savner kontakten til min storebror sådan virkelig meget. Fordi jeg ved, at mange af mine venner har tætte bånd til deres brødre, og jeg har det ikke”, forklarer Gaia.**

Den psykiske sygdom går ind og ændrer søskendeforholdet og får betydning for, at det bliver svært at (gen)etablere en nær relation. De unge skal derimod tillære sig en anderledes måde at være sammen med deres søskende på, hvilket de beskriver som en lang læreproces.

Der kan også ske rolleskift, hvis søsteren eller broren med psykisk sygdom ikke længere kan tage det samme ansvar selv, og de pårørende søskende må tage over. Derudover beskriver informanterne, hvordan de hele tiden må tage højde for deres søskende og hjælpe til, men det er ikke en ønsket position for dem. Fie beskriver det nærmere som nødvendigt, og Katrine udtrykker en frustration forbundet hermed:

**” Du står tilbage i en meget udefinerbar situation som søskende. Jeg har ikke nogen autoritet over for min søster, og det er ikke meningen, jeg skal passe på hende. Den rolle frustrerer os begge to enormt meget, fordi det er unaturligt. Aller helst ville vi jo bare gerne være søskende”.**

På trods af, at de unge, vi taler med, er påvirkede af deres familiesituation, deler de ikke deres frustrationer eller afsavn med deres familie. Fie fortæller det ikke, fordi hun ikke ønsker at "udstille" sin søster, siger hun. Katrine siger ligeledes, at hun ikke taler med sine andre søskende om situationen, fordi hun ikke vil have, at hendes søster med skizotypi "skal føle sig holdt udenfor". Indirekte viser disse unge en stor loyalitet over for deres søskende med psykisk sygdom, som de ikke ønsker at tale ondt om, men i begge tilfælde resulterer det i, at der ikke bliver talt om det indbyrdes i familien. De unge oplever også, at det er svært at adskille sygdommen fra deres søster eller bror. Det kan indvirke på, at de pårørende søskende føler, at deres frustrationer rettet mod sygdommen møntes på deres søskende.

Det kommende afsnit belyser især skyldfølelse og dårlig samvittighed, der præger den pårørende søskende, og de tager rollen som det raske barn, hvilket kan være meget energi-krævende.

## Påvirkning og belastningsreaktioner

Vi spørger bl.a. informanterne om, hvordan de har reageret på deres søskendes sygdom. Hertil svarer de, at det i høj grad har påvirket deres liv, som har ændret sig radikalt. Katrine udtrykker:

**”Jeg er fristet til at sige, at det har påvirket alle aspekter af mig – jeg er simpelthen ikke den samme person som før det her sygdomsforløb (...). Det har været et traume. Jeg kan ikke finde en anden måde at beskrive det på. Jeg tror, det er et vendepunkt for rigtig mange”.**



For Katrines vedkommende bliver det skelsættende, da hendes søster får diagnosen skizotypi, og hun betegner det som et traume. En gennemgående tematik i interviewene er dårlig samvittighed og skyldfølelse. Den dårlige samvittighed opstår fx, når der er behov for at trække sig fra sin søskende.

**”Det er svært at være så tæt på en, der er syg i så lang tid, og ikke få tid til at trække vejret. Men det er jo så her, denne dårlige samvittighed kommer”, fortæller Julie.**

De unge beskriver, hvordan det hurtigt kommer til at fylde alt, når ens søster eller bror bliver syg. Samtidig føler de pårørende søskende sig forpligtet til at hjælpe og passe på deres søskende i så høj grad, at de har det dårligt med at trække sig. Fie nævner ligeledes, hvordan hun får dårlig samvittighed, hvis hun ikke besøger sin søster “ofte nok”. Hun kommer også ind på, at hun “altid (har) haft skyldfølelse over, at mine forældre har et sygt barn, og så vil man jo helst bare gerne være uden udfordringer”. De påtager sig rollen som det raske, perfekte barn, hvilket er meget energikrævende at efterstræbe. Det bliver en livsstrategi, der rummer et meget stort ansvar, og det er ikke altid en holdbar strategi for den pårørende, som senere er i risiko for at udvikle en belastningsreaktion.

**” Det har påvirket mig helt vildt. Og så følte jeg, at jeg har svigtet noget så katastrofalt som storesøster, fordi jeg ikke så, hvor galt hun faktisk havde det. Så jeg havde enorm dårlig samvittighed. Jeg tror, jeg kompenserede ved at blive det raske barn. Jeg ville gerne betragtes som en ressource for mine forældre og ikke som en bekymring, fordi det var enormt tydeligt, at der var simpelthen ikke plads til mere”, fortæller Katrine.**

Katrine giver eksemplet med dårlig samvittighed, som hun tilkobler følelsen af at have svigtet sin lillesøster, idet hun mener at have overset tegn på søsterens sygdom. Katrine siger, at hun kompenserer ved at være "det raske barn". De indtager derved en rolle, hvor de udadtil fremstår uden problemer, og de formår at skjule for deres forældre, og andre, at de lever med en grundlæggende skyldfølelse. Fie og Katrine bliver eksempler på, når børn som pårørende tilpasser sig omstændighederne og skjuler, at de bærer på mange blandede følelser forbundet med at have en søskende med psykisk sygdom. Når denne overtilpasning lykkes, kommer de dermed til at fremstå problemfrie, og forældrene kommer let til at overse dem.

Fælles for Fie og Katrines historier er også, at de har oplevet deres søstre gøre selvskade. Katrines søster har været indlagt flere gange, og Katrines hverdag var derfor præget af angst:

**” Jeg var i forfærdeligt humør og meget tilbageholdende og meget overbeskyttende over for min søster. Jeg blev hurtigt stresset og overvældet, fordi jeg intet overskud havde”, Katrine**

Katrine forklarer, hvordan hun forbereder sig mentalt på, at hun kan risikere at finde sin søster død derhjemme. Det vil sige, at hun lever i frygt og er så belastet, at det går ud over hendes dagligdag. Fie fortæller, at hun for nogle år tilbage så, at hendes søster havde skåret sig i maven og deler dermed samme frygt som Katrine.

**” Jeg tror, at det er siden dengang, at jeg har haft en frygt for, at hun vil slå sig selv ihjel. Og det har været en bekymring, jeg har haft rigtig svært ved. Det er ikke noget, jeg har sagt til nogen. Fordi altså, hvis det ikke er en frygt, mine forældre ligesom har, så vil jeg ikke skabe den hos dem. Så det har været en bekymring, der har fyldt meget – om hun ville gøre skade på sig selv igen eller i værste fald slå sig selv ihjel”, fortæller Fie.**

Fie og Katrines søstres selvskade skaber en iboende angst og frygt hos dem samt en bekymring for deres søstres mentale tilstand. Uvisheden om hvad der vil ske med deres søstre fylder, men ingen af dem taler med deres forældre eller deres søstre om det. Katrine har talt med en psykoterapeut på hendes gymnasium, som hun siger "fik rettet den værste skyld og angst ud".

Uvidenhed om psykisk sygdom er en grundlæggende faktor, der skaber grobund for bekymringer hos den pårørende. Gaia bekymrer sig om sin bror, fordi han sidder meget alene på sit værelse, og hun ved ikke, hvad der foregår inden i ham. Uvidenhed medvirker også til, at informanterne har svært ved at adskille sygdommen fra deres søster eller bror. De får derved ikke talt om deres frustrationer, da de ikke vil tale ondt om deres søskende. I skolen undgår informanterne ligeledes at fortælle om, hvordan de har det, hvilket kommer til udtryk i en undvigende adfærd, der kan ende med skolefravær, hvilket næste afsnit fokuserer på.



## Handlemønstre – en undvigende adfærd

Konsekvenserne for ændrede familiodynamikker og følelsesmæssige reaktioner hos de unge pårørende kommer også til udtryk i deres handlemønstre. Udover at informanterne undgår at tale om deres følelser i hjemmet, undviger de også konfrontationer i skolen. De unge beskriver, at de klarer sig godt fagligt, men at de har skolefravær i mere eller mindre grad grundet deres søskendes sygdom.

Katrine fortæller, at hun ikke mødte op til mange timer i folkeskolen, "men det gik stadig fint fagligt, så det blev ligesom accepteret". Hun siger, at hun også sprang sundhedsplejersken over for at undgå spørgsmålet om, hvordan hun havde det. I sådanne tilfælde er børnenes adfærd indirekte medvirkende til, at problemet ikke bliver opdaget. Katrines forældre vidste godt, at hun blev hjemme fra skole, men det fik hun lov til selv at styre. I dag, når Katrine tænker tilbage på det, undrer hun sig over, at der ikke var nogle voksne, der greb ind, selvom hun er bevidst om, at hun ikke har gjort det let for de voksne at gennemskue eller få indblik i hendes situation. Katrines fravær gentager sig i gymnasiet, hvor hun bliver væk i en måned i 2. g.

Fie siger, at hun på sin videregående uddannelse har dage, hvor hun ikke møder op, fordi hun er bange for at bryde sammen, hvis nogen spørger ind til hende. På den måde undviger hun muligheden for at blive konfronteret. Hun kan også have udfordringer i forbindelse med at fremlægge:

**” Det er ikke noget, jeg har haft svært ved før, men lige pludselig var jeg bare blevet usikker på mig selv, og der fortalte jeg det til min lærer. Jeg har også haft dage – altså hvis der har været en dårlig oplevelse, så er det svært at slippe det i skolen”, Fie**

Når det gælder fremlæggelser, har Fie set sig nødsaget til at oplyse sin lærer om den usikkerhed, hun oplever, som Fie selv forbinder med sin søsters sygdom. Denne usikkerhed og frygten for at blive konfronteret med, hvordan hun har det, præger hendes studieliv. I både Katrine og Fies tilfælde ser vi en undvigende adfærd, når de har det sværest. Vi ved, at de er belastede følelsesmæssigt, men både Katrine og Fie undgår konfrontation hermed. De ønsker ikke at bryde sammen foran andre, hvilket kan hænge sammen med, at de for enhver pris prøver at opretholde billedet af at være "det raske barn". Samtidig viser det indirekte en indstilling til, at de skal håndtere det selv.

Gaia fortæller, at hendes brors sygdom prægede hende i så høj grad, at det blev uudholdeligt. Gaia havde, qua sin storebrors sygdom, "en hård periode" i sit liv, hvor hun ikke ønskede at leve længere og forsøgte at tage sit eget liv. Gaia beskriver, at det skete i takt med, at det begyndte at gå op for hende og familien, hvor alvorligt det stod til med storebroren. Hun kom efterfølgende i en pigegruppe gennem kommunen. Eksemplet med Gaia taler også ind i en form for undvigende adfærd hos den unge pårørende, men her er der tale om, når belastningsreaktionen hos den pårørende søskende bliver så ubærlig, at selvmord føles som løsningen til at undvige den udfordrende situation, familien er bragt i.

## Opsummering

Analyse del 2 har fokuseret på familiedynamikken, påvirkning og adfærd, når et barn er pårørende til en søskende med psykisk sygdom.

Eftersom sygdommen optager meget tid og energi for især forældrene, efterlader det de pårørende børn, uden diagnose, tilsidesat og overset.<sup>8</sup> Forældrene er overbebyrdet og har muligvis et behov for at opretholde en illusion om, at de andre børn ikke er påvirkede. Det kan også være, at de registrerer, at situationen præger de pårørende børn. Men det kan være anstrengende for forældrene at rumme samtidig med, at de selv er påvirkede og kæmper for at få hverdagen til at hænge sammen. De pårørende søskende er bevidste om, at forældre ikke har overskud til mere. I takt hermed indgår de pårørende børn i rollen som "det raske barn", hvor de ønsker at betragtes som en ressource frem for en belastning. Det medfører til gengæld, at der ikke bliver talt om børnenes situation. De tilpasser sig familiens behov frem for deres egne, hvilket er meget energikrævende at efterstræbe, og det kan medvirke til en ond spiral, hvor de pårørende børn fremstår problemfrie, og forældrene overser deres følelser og behov.

De pårørende søskende udtrykker et savn efter en søskenderelation, som den psykiske sygdom forhindrer. Nogle har oplevet et nært forhold til deres søskende forud for den psykiske sygdom og savner dén relation, men savnet kan også opstå eller forstærkes, når de unge sammenligner deres egen situation med venners søskendeforhold.<sup>9</sup> De skal lære at forholde sig anderledes sammen med deres søskende, efter den psykiske sygdom indtræffer, og det kan skabe et rolleskift og et ulige søskendeforhold i og med, de pårørende påtager sig mere ansvar.<sup>10</sup>

En gennemgående tematik er dårlig samvittighed og skyldfølelse. De pårørende søskende kan være i tvivl om, om de har overset nogle symptomer hos deres søskende og føler skyld. De mangler viden, enten udefra eller fra forældrene, til at fortælle dem, at de ikke er skyld i deres søskendes sygdom.<sup>11</sup> Den dårlige samvittighed opstår typisk i forbindelse med et behov for at trække sig fra sin søskende. Det er et naturligt behov, der kan opstå, eftersom sygdommen hurtigt kommer til at dominere alt i familien. Alligevel kan det skabe dårlig samvittighed hos de pårørende, der gerne vil fremstå som det perfekte barn.

De pårørende søskende kan opleve at gå meget alene med deres følelser og bekymringer for deres søskendes mentale tilstand. Uvidenhed og uvished spiller ind og skaber bekymringer for, hvad der sker med deres søster eller bror. Bekymringer kan yderligere forstærkes og skabe angst, hvis deres søskende med diagnose gør selvskaade. Samlet set medfører denne påvirkning et manglende overskud hos de pårørende søskende, der kan blive usikre på sig selv.<sup>12</sup> I skolen undviger de konfrontationer med, hvordan de har det, og deres situation kan resultere i skolefravær og i værste fald selvmordsforsøg i tilfælde af, at det bliver ubærligt for den pårørende.<sup>13</sup>

<sup>8</sup> En rapport fra Center for Evaluering afdækker også, at forældrene koncentrerer sig om barnet med psykisk sygdom og glemmer at give plads til andre børn (Ahlgreen 2005: 46).

<sup>9</sup> Center for Evalueringens rapport (Ahlgreen 2005: 27) understøtter nærværende rapport i, at søskendeforholdet ændrer sig, og en nær relation ophører. Ahlgreen uddyber emnet i sin skelnen mellem ældre og yngre søskende.

<sup>10</sup> Center for Evalueringens rapport (Ahlgreen 2005: 27) understøtter nærværende rapport i, at søskendeforholdet ændrer sig, og en nær relation ophører. Ahlgreen uddyber emnet i sin skelnen mellem ældre og yngre søskende.

<sup>11</sup> Et studie viser bl.a., at psykoedukation er meget vigtigt for søskende for at forstå, at de ikke har skyld i deres søster eller brors psykiske sygdom, når det gælder skizofreni (Freidrich et al. 2008).

<sup>12</sup> Følelser hos pårørende kan optage meget af deres energi (Sin et al.). En artikel uddyber bl.a., at den pårørende kan føle skyld, savn, chok, stress og hjælpeløshed (Sin et al. 2012).

<sup>13</sup> Halvorson (1997) har gennemført et studie om, hvordan pårørende til søskende med psykisk sygdom i nogle tilfælde oplever udfordringer i hverdagen, og hvordan psykoterapi kan hjælpe.

# Hjælp og støtte del 1: Pårørende til forældre med psykisk sygdom

Del 1 fremhæver, hvad de unge med en forælder med psykisk sygdom har haft gavn af, og hvad de kunne have ønsket sig af hjælp. De kommende afsnit centrerer sig om de unge pårørendes hjemmesituation, folkeskoletid og ungdomsuddannelse.

Afslutningsvis fremhæves informanternes brug af frivillige tilbud og gruppeforløb, hvoraf de fleste erfaringer med hjælp og støtte først optræder i deres ungdomsår. Enkelte har uheldige oplevelser med en skolepsykolog, og forklarer, at de ikke var store nok til at forholde sig til at være ved psykolog, i og med deres situation kom til at fremstå meget alvorlig. De fremhæver det ikke som en ønskværdig hjælp, og det vil derfor ikke belyses yderligere.

## Hjælp til pårørende i familiesammenhæng når en forælder har en psykisk sygdom

På trods af forskellige familiekonstellationer har alle informanterne savnet mere viden om psykisk sygdom og mere åbenhed i familien. De fortæller, at de, som børn, ikke har fået viden om, hvad det vil sige at være psykisk syg, og mange har undret sig over, hvorfor man bliver psykisk syg.

**”Jeg havde brug for at få noget mere at vide, fordi det var svært at sætte sig ind i, at min mor var psykisk syg. Vi var vant til, at det var fysisk, hvis man var syg. Jeg tror ikke, jeg havde en forståelse for, at man kunne være syg oppe i hovedet”, forklarer Nadja.**

”Jeg søgte selv på, hvad bipolaritet er, og så forstod jeg selve sygdommen bedre, men jeg forstod ikke nødvendigvis, hvad der kunne have udløst det. Men jeg forstod bedre, hvad min far oplevede, og så kunne jeg bedre separere mig selv fra det (...). Jo bedre forståelse du har for det, der foregår, jo bedre kan du navigere i det”, fortæller Freja.

Informanterne giver udtryk for en efterspørgsel på viden om, hvorfor man får en psykisk sygdom, og hvad det vil sige at have en psykisk sygdom til forskel fra en fysisk sygdom. Nogle af informanterne, herunder Freja, søger senere hen selv viden om det. Hun beskriver, hvordan det hjalp hende til bedre at forstå, at hendes far kunne opleve verden anderledes, og det gav hende bedre forudsætninger for at navigere i livet med sin far. Helene nævner, at viden om sin mors sygdom kunne have hjulpet hende til at forstå sin mor og til at forklare sine venner om sin mors sygdom.



De unge mener, at de godt kunne have håndteret at få mere viden om psykisk sygdom i en tidlig alder.

**” Børn til en, der er psykisk syg, kan godt få det at vide i en tidlig alder, for vi er jo så opmærksomme. Jeg er også blevet tidligere ung eller voksen, så jeg ville godt have kunne forstå det meget tidligere”, fortæller Gabriella.**

Informanterne indikerer, at de opfanger mange ting, og derfor ved de også, at noget forholder sig anderledes hjemme hos dem, men de har manglet en forklaring herpå.

Er forælderen ikke i stand til at informere barnet, kan informationen finde sted på fx en psykiatrisk afdeling. Det har Gabriella gode erfaringer med. Hun fremhæver en episode, mens hendes far var indlagt, hvor en af de ansatte spurgte, om hun, hendes søster og far kunne tænke sig en snak om farens sygdom. Gabriella siger, at det var første gang, de snakkede om det, og hun syntes, det hjalp at høre fra en fagpersons vinkel, fordi det mindskede tanken om, om "det er min skyld – jeg sagde hej på den forkerte måde". Mere viden bidrager dermed til mindre usikkerhed og mindre skyldfølelse, og det gør det lettere for barnet at håndtere situationen.

Halvdelen af forældreinformanterne har benyttet sig af samtaler i Center for Pårørende i Psykiatrien Region Nordjylland. Bjørn beskriver, at han havde nogle seancer med sin kone og deres to piger på dengang 5 og 8 år. Til samtalerne blev de introduceret til at bruge ordet "kludder", når børnenes mor havde det svært:

**” Det lyder så banalt, men det her med ikke at gå op i, om det var det ene eller det andet, men bare at kalde det ”kludder”. Det var meget fint, når den yngste var 5 år. Så kunne man bruge det til at forklare: ”Jamen mor har kludder, hun kan ikke lige nu”. Det var lidt et vendepunkt i forhold til børnene”.**

Bjørn og hans familie anvender efterfølgende betegnelsen kludder og introducerer det også for børnehaven. Det bliver et vendepunkt for familien, da det giver børnene et anvendeligt ord til at forstå og beskrive, når deres mor fx ikke kan hjælpe dem eller planlægge dagen i morgen.

Det er vigtigt at oplyse børnene, men uden at de bliver (over)involveret og påtager sig yderligere ansvar. Helene følte sig fx overinvolveret i sin mors brug af medicin og følte ansvar for, at hun skulle minde sin mor om det dagligt. Derudover fortalte hendes mor om alle bivirkninger, og at medicinen kunne betyde, at hun måske en dag ikke havde lyst til at leve mere. Det betød, at Helene bekymrede sig ekstra meget, også i sin skoletid, med tanke på sin mor. Helene ønskede i stedet at få mere information om sygdommen: "Min mor måtte gerne have fortalt mig mere og tidligere", siger hun. Hendes råd til forældre med psykisk sygdom lyder: "Det er ikke noget, man skal skamme sig over, og man skal ikke være bange for at fortælle det, for man får det ikke bedre af ikke at fortælle det".

Freja og Gabriella kommer med nogle ønsker og råd rettet mod den raske forælder.

**” Min mor måtte gerne have sat sig lidt mere ind i, hvordan det er at være datter og have skabt lidt mere ro. Fordi min mor går hurtigt i panik og bliver irrationel, og da jeg var barn og selv blev stresset, havde jeg brug for en, som kunne holde om mig og være den tryghed”, fortæller Freja.**



**” Man skal bare være der som forælder. Og det er skide svært, men så hiv fat i nogen. Som samlever, så er det okay at gå ud og bede om hjælp – det er ikke et svaghedstegn”, siger Gabriella.**

Indirekte hører vi en efterspørgsel på, at forældrene viser nysgerrighed på, hvordan deres barn, uden diagnose, har det. Samlever og barn står i to forskellige positioner og har forskellige forhold til den person med psykisk sygdom. Selv søskende, der umiddelbart står i samme relation til sin forælder, kan reagere forskelligt og dermed have forskellige behov for hjælp. ”Det kan man kun vurdere, hvis man tager dialogen med barnet”, siger Gabriella.

Følgende afsnit koncentrerer sig om, hvordan informanterne er blevet mødt i folkeskolen, og hvad de kunne have tænkt sig i mødet med lærerne.

## Hjælp til pårørende i folkeskoleregi når en forælder har en psykisk sygdom

**”** Hvad tror du, der skulle til, før du havde åbnet dig for en lærer i folkeskolen?”, spørger interviewer.

**”** Jeg tror, at mine to verdener skulle mødes”, svarer Kasper.

Vi ved, at informanterne gør et stort arbejde for at holde "deres to verdener" adskilt. Retrospektivt ville de ønske, at de havde følt sig trygge nok i skolen til at fortælle om deres situation og bekymringer.

Støtte i folkeskolen og informanternes råd til lærere samler sig om et ønske om at blive bemærket – et ønsket om, at lærerne forholder sig nysgerrigt, spørger ind og et ønske om, at der kan indgås aftaler på baggrund af en dialog.

**”** Jeg ville ønske, de havde kigget lidt mere ud ad og ikke bare tænkt, at det var mig, der var noget galt med. De måtte gerne have undersøgt sagen lidt mere. Og måske også have stoppet nogle af tingene ved fx at lave en aftale med mig om, at jeg kunne tage en time out og komme ud af klassen... Tit så lod de mig bare reagere, og så gjorde de først noget, da jeg var oppe i så højt et kogepunkt, at det var svært at falde ned igen. Og måske også give noget information til de andre børn, for de ville jo ikke lege med mig, når jeg reagerede så voldsomt”, fortæller Marie.

Maries vanskeligheder i hjemmet giver sig til udtryk i hendes adfærd i skolen, hvor hun er meget udadreagerende. Hun ville ønske, at lærerne havde set bag om hendes adfærd, spurgt ind til hende og lavet nogle aftaler, fx i form af en pause, der kunne afhjælpe hendes voldsomme udbrud.

Nadja fremhæver, at hun ikke fik lavet lektier, og hun oplevede ikke, at der var hverken rum eller interesse for, at hun forklarede sig.

**”** Jeg ville bare gerne have haft en samtale, hvor de spurgte ind til mig. Så havde jeg haft lyst til at sige, hvorfor jeg ikke altid fik lavet mine lektier. Selvom jeg fokuserede meget på det faglige, så kunne det ind i mellem være svært, fordi jeg ikke på samme måde kunne få hjælp til det derhjemme. Men der var ligesom ikke plads til, at jeg sagde det, så jeg fandt på en undskyldning i stedet for hver gang”, forklarer Nadja.

Der kan vise sig en sammenhæng mellem, at eleverne kommer bagud med lektierne grundet deres daglige bekymringer og energiniveau. I første omgang råder informanterne skolens fagpersonale til at bemærke det usædvanlige. Det kan handle om lektier, men det kan også være, som Kasper fortæller, at han gik i kortærmet skjorte om vinteren:

**” Jeg synes, det er vigtigt, at man holder øje med, om man er en stille dreng i klassen, eller man ikke har strømper på i skoene hver dag. Ting som varierer – kig efter det, som ikke er ordinært. Det er bedre at stille spørgsmålstegn ved det. Jeg tror da, de fleste ville tænke, at det er mærkeligt, at jeg gik i kortærmet skjorte i snevejr”.**

Temaet nysgerrighed, der også blev fremhævet som ønskværdigt i familieregi, er et gennemgående tema, hvad angår skoleregi. Når først læreren er blevet opmærksom på noget "ikke-ordinært", ønsker det pårørende barn sig, ifølge vores informanter, at læreren er nysgerrig på, hvad det kan skyldes.

**” Jeg ville helt klart sige, at læreren skulle lave nogle psykiske tjek-ups på alle eleverne. Jeg ville ønske, at min klasselærer havde været nysgerrig på, hvordan hendes elever har det og lavet opfølgninger. Det er ikke deres job at løse det, men have interesse for, hvad der sker uden for skolen, for det påvirker også, hvad der sker i skolen”, siger Freja.**



**” I 9. klasse efter lang tid, hvor jeg ikke havde været i skole, kom min lærer hjem til mig en dag. Hun spurgte, om hun måtte komme, og jeg fik åbnet op for nogle af de ting, der skete derhjemme. Jeg tror især, det var rart, fordi jeg gad ikke være hende dér, der pjækkede og var doven, men jeg havde faktisk noget at kæmpe med”, fortæller Gabriella.**

Informanterne fremhæver, at dialog på baggrund af nysgerrighed kan give svar på, hvorfor en elev har skolefravær, ikke har lavet sine lektier eller er drænet for energi i løbet af skoledagen. Efterspørgsel på nysgerrighed leder opmærksomheden hen på, at de unge gerne vil have, at lærerne spørger ind til dem. Selv hvis eleven i første omgang afviser, så ønsker de at blive spurgt igen.

**” Lærerne burde aldrig være bange for at spørge ind. Hvis det er, at man kan se, at der er et barn, der har det skidt, så spørg ind. Og hvis barnet siger, at alt er fint, så pres lidt på, fordi det skader jo ikke. Børn er gode til at holde det skjult, hvis de tænker, det er bedst”, forklarer Line.**

Børnene, der lever i familier med psykisk sygdom, er typisk indstillet på, at de skal klare alting selv. Det kan derfor kræve tålmodighed og tid for at få barnet til at åbne op, og informanterne fremhæver, at det er vigtigt, at lærerne ikke giver op, selvom barnet siger, at det går fint. Svaret ”fint” er en afvisning, men betyder ikke nødvendigvis, at det går godt. Når læreren spørger igen vækker det ligeledes tilliden i barnet.

I dialogen med barnet, siger Helene, at det er vigtigt, at det er et åbent forum. Hun siger, at ”det handler om, hvordan barnet har det, og det kan ikke være forkert på nogen måde”. En vigtig pointe i forlængelse heraf, som flere informanter nævner, er, at de ikke forventer at blive mødt med forståelse. Gabriella siger: ”Det er ikke fordi, at man skal kunne forstå det – jeg forventer ikke, at andre forstår det”, men hun fremhæver vigtigheden af, at der bliver talt om det alligevel. Nogle har i deres skoletid mødt en lærer, der selv har oplevet at leve sammen med en person med psykisk sygdom og af den grund udviste forståelse. Men børnene hverken forlanger eller forventer forståelse – til gengæld ønsker de, at der bliver talt om det.

I takt med, at børnenes adfærd kan se forskellig ud, kan der også være forskel på, hvad de har behov for af støtte i skolen. Nogle har behov for at føle normalitet og blot vide, at de kan gå til en lærer, hvis de fx har haft en dårlig oplevelse derhjemme. Andre kan have behov for at lave en aftale med læreren om en lille pause. Det kræver derfor en dialog med barnet først.

De unge beskriver, at en lærer kan gøre en betydelig forskel for deres hverdag ved at vise sympati og anerkendelse af børnenes udfordrende vilkår.

**” Det har også været noget af det vigtigste, at der er en lærer eller en person i ens hverdagsmiljø, som man ved, at man kunne gå til”, siger Jonas.**



**” Nogle gange kunne jeg bare ikke komme ud af sengen. Og så var min lærer meget forstående og viste sympati og empati for det, jeg havde gået igennem”, fortæller Freja.**

At kunne betro sig til en lærer var netop, hvad Freja og Jonas havde behov for. Derudover havde de brug for en hverdag med faste rammer og at indgå på normalvis i klassen. ”En hverdag helt nede på jorden med lektier og sådan – det skaber en følelse af normalitet. Have sympati og empati og selvfølgelig tage et hensyn, hvis der sker noget akut”, uddyber Freja.

Marie havde behov for at lave aftaler med sin lærer, da der kunne være dage, hvor hun måtte trække sig. ”Jeg fik et meget tæt forhold til min lærer. Hun gav mig lov til, at jeg gerne måtte gå ud af klassen, og jeg fik en snak på skolen med en psykolog. Så havde jeg også min lærers nummer, så jeg kunne skrive til hende, hvis der var noget. Det var rigtig rart”, fortæller hun. Andre særaftaler kan også være, at der er lidt friere rammer, fx i fritidsordningen. Dér fik Helene lov til at tilbringe ekstra tid i det kreative værksted, fordi hun fandt ro ved det.

Flere nævner idéen om at have psykisk sygdom på skoleskemaet. Alle informanterne oplever psykisk sygdom som et tabu, og de mener, at det bl.a. kunne mindskes, hvis det blev inddraget som tema i skolen.

**” Ligesom der er mobning på skoleskemaet, så synes jeg også, at man skulle have sådan et emne på skoleskemaet. Så var det måske ikke i ligeså høj grad er tabu”, siger Nadja.**

Efter folkeskolealderen bliver det nemmere for de pårørende at sætte ord på, hvad de har brug for af hjælp og støtte, og det kommer dem til gavn på deres ungdomsuddannelse, når deres ønsker imødekommes.



# Hjælp pårørende på ungdomsuddannelser når en forælder har en psykisk sygdom

De fleste informanter fortæller, at de på deres ungdomsuddannelse får lettere ved at åbne op for deres situation og bede om hjælp. Flertallet af de unge fremhæver, at de har været i dialog med studievejlederen på deres ungdomsuddannelse og indgået aftaler om fx, at deres fraværsprocent gerne måtte ligge lidt højere end de andres. Det kunne aflaste de unge, idet de fik mulighed for at gå til psykolog uden, at deres fraværsprocent steg.

**” Det startede egentlig med, at alle i klassen skulle udfylde, om der var noget, studievejlederne kunne hjælpe os med. Der valgte jeg så fra start af at skrive det på – og valgte at åbne mig på det tidspunkt. Da jeg startede i gymnasiet, havde jeg indset, at det ikke var noget, jeg kunne klare alene. Jeg havde også nogle psykologtimer, så det var sådan noget, jeg skulle have fri til uden, at fraværet skulle være en ekstra belastning. Jeg har også fået kortet en aflevering ned, så det ligesom er blevet tilpasset lidt. Så kunne jeg stadig lykkes med mine afleveringer, bare på nogle andre præmisser”, fortæller Nadja.**

Ligesom for de andre informanters vedkommende ændrer Nadjas mentalitet sig, da hun starter på en ungdomsuddannelse. Hun tænker ikke længere, at hun skal klare alting selv og vælger at række ud for at få hjælp. Nadja får mulighed for at få fri til at gå til psykolog, og kravene for en af afleveringerne ændres, hvilket betyder, at hun kan opleve succes med at få afleveret frem for at komme bagud.

Informanten Line oplever, når kravene ikke tilpasses den pårørendes situation, og det skaber frustration: ”Jeg var frustreret over, at jeg havde højt fravær, fordi det var jo logisk, når jeg nu har så mange belastningspunkter. Jeg tænker, at de burde være mere store med det, men de går jo ikke ind og kigger på årsagerne til fraværet”. Hun udtrykker et ønske om nogle friere rammer, fordi hun døjer med belastningsreaktioner qua sin opvækst. Line har gavn af at gå i et samtaleforløb i Headspace, når det bliver for meget for hende på ungdomsuddannelsen. Desværre skaber det stress og frustration over, at det går ud over hendes fraværsprocent.

De fleste klarer sig godt fagligt, og de informanter, der har været udsat for mobning og drilleri i folkeskolen, fortæller, at de begynder at få venner på deres ungdomsuddannelse. Når kravene bliver nedjusteret, kan det være en stor hjælp, der giver dem mulighed for at overkomme en uddannelse og være med socialt samtidig.



Kasper har haft gode erfaringer med en lærer og fortæller:

**” Min lærer vidste godt, at jeg kunne det, jeg skulle – jeg fik altid 12, men han syntes ikke, at jeg skulle fokusere på at lave alle afleveringer. Så vi aftalte, at jeg bare skulle komme i skole og fokusere på at være der. Det var så dejligt med en, der bare prøvede at lytte til mig”.**

Kaspers lærer har hjulpet ham ved at lytte til Kaspers situation og sænket kravet for afleveringer i og med, at Kasper fulgte godt med fagligt. Til forskel fra Line, oplever Kasper en lærer, der spørger, lytter og tager højde for den situation, Kasper står i. En nysgerrighed på, hvorfor fraværet kan ligge for højt, som Line efterspørger.

Gabriella har også søgt hjælp og været åben om sin situation, da hun startede på HG, hvor hun blev tilknyttet en mentor. Hun beskriver: "Så der fik jeg en hjælp, jeg ikke havde regnet med, men det var rigtig rart med lidt mere støtte". For nogle informanter begynder deres belastningsreaktioner i folkeskolen, mens det for andre først opstår senere i deres ungdomsår. Uanset er det vigtigt at få drejet opmærksomheden herhen og støtte de unge pårørende til at opleve succes med at gennemføre en ungdomsuddannelse.

Nogle af informanterne har sideløbende med deres skole- og uddannelsesforløb benyttet sig af ungegrupper eller frivillige tilbud, hvilket opridses i nedenstående afsnit.



## Frivillige tilbud og gruppeforløb

I deres ungdomsår har de unge hver især benyttet sig af Ungerådgivningen, Headspace og Den Sociale Skadestue, hvor de har kunne tale fortroligt om deres situation og vanskeligheder.

Syv ud af de otte informanter har haft mulighed for at deltage i en ungegruppe. Samlet set belyser de flere positive ting ved forløbet. Flere informanter nævner, at gruppen giver lejlighed til at få flere perspektiver på, hvordan andre tænker og handler i en lignende situation. Kasper og Marie forklarer, at de i gruppen får mulighed for at "spejle sig i andre" og "vide, at man ikke står alene". Freja beskriver:

**” Individuel terapi, der lærer du dig selv godt at kende, men med grupper, der får du nogle perspektiver på, hvordan andre har det og kan bruge nogle erfaringer fra hinanden. Vi lever jo i det og er blevet eksperter inden for det komplekse emne. Og vi har også meget til fælles – også med skole og venner, og så kan vi bare være ærlige. Vi har ikke nogen forpligtigelse over for hinanden – de andre ved det jo godt selv. Det har været et enormt godt frirum”.**

Freja beskriver ungegruppen som et frirum, hvor de får lov til at være eksperter på området og kan skabe et fællesskab omkring at være pårørende. I og med at de ved, hvordan hinanden har det, kræver det ikke lange forklaringer, og de kan være ærlige. Gruppefællesskabet kan på den måde skabe kontrast til virkeligheden uden for gruppen, hvor de holder på sig selv og deres følelser for ikke at blive stigmatiseret.

**” Når man taler med venner og ens kæreste, så kan de ikke forstå en. De ved ikke til alle de følelser, der ligger i forholdet”, fortæller Marie.**

Marie fremhæver forståelse i gruppen som en kontrast til, hvordan det forholder sig i gruppen med ligesindede, hvor det kan være en befrielse at møde nogle, der rent faktisk forstår ens situation.

Gruppen kan give anledning til at sætte ens egen situation i fokus – for unge, der er vant til at bruge deres energi på at tænke over, hvordan deres forælder har det. Bl.a. beskriver Jonas, at han i gruppen blev hjulpet til at prioritere sine egne behov. ”I gruppen fandt jeg også ud af, at jeg blev nødt til at være lidt mere ærlig over for mig selv og sætte mine egne behov før min mors”, forklarer han.

De unge har ikke været vant til at sætte sig selv i første række, men et gruppeforløb kan hjælpe dem til at mærke dem selv og blive mindet om deres egne behov. Det er dog ikke alle, der har et gruppeforløb tilgængeligt i nærheden, og det kan også ske, at de unge falder uden for tilbuddet rent aldersmæssigt.

Flere af de unge efterspørger tilbud, når de er over 18 år og fremhæver i den forbindelse, at de fortsat skal opretholde en form for relation til deres forælder med psykisk sygdom, hvilket de har behov for at tale om.

**” Selvom jeg er over 18, så har jeg jo stadig brug for noget hjælp. Jeg er stadig meget påvirket af min fars sygdom. Så nogle tilbud til os unge voksne, for vi hænger jo på dem. Min far bliver ikke rask, og det har jeg måtte acceptere – og jeg har valgt, at jeg stadig gerne vil have ham i mit liv. Jeg har ikke tilgivet ham, men jeg har valgt at lægge det bag mig. Og det burde der være steder, hvor man kunne tale om”, siger Gabriella.**

## Opsummering

Hjælp og støtte del 1 har fremlagt de unge informanternes ønsker til og erfaringer med hjælp og støtte, når man lever med en forælder med psykisk sygdom.

I familiesammenhæng har informanterne savnet mere viden om psykisk sygdom og baggrunden herfor. En viden, som skal hjælpe det pårørende barn til bedre at forstå, hvordan en psykisk sygdom kan indvirke på forælderenes adfærd og forklare, hvorfor det forholder sig anderledes hjemme hos dem. Information om psykisk sygdom skal derudover oplyse barnet om, at han/hun ikke er skyld i forælderenes adfærd. Således kan barnet bedre sætte grænser og navigere i livet med denne forælder. Barnet opfanger mange signaler og kan derfor godt blive informeret i en tidlig alder, i børnehøjde, såfremt barnet ikke bliver overinvolveret i fx medicinforbrug, bivirkninger og skrækscenarier.

Informanternes råd til forælderen uden psykisk sygdom, samleveren eller fraskilte, går på, at de ikke skal skamme sig over at søge hjælp, hvis der er behov for det. Derudover ønsker barnet, at forælderen forsøger at sætte sig i barnets sted, da barnet står i en anden relation til forælderen med psykisk sygdom.

I skoleregi er det ikke alle informanter, der er blevet mødt med forståelse, empati og dialog omkring deres situation. Informanterne ønsker mere plads til, at der bliver spurgt nysgerrigt ind til barnet, hvis de bemærker noget anderledes. Det kan fx være, at barnet går i kortærmet skjorte om vinteren eller ikke får lavet lektier. På baggrund af en dialog med barnet som pårørende kan der blive indgået aftaler, der kan aflaste barnet. Måske en har behov for nogle korte pauser eller blot, at læreren er informeret, hvis barnet har en dårlig dag.

Informanterne fremhæver, at det er vigtigt, at det er en åben dialog, hvor der ikke er noget rigtig og forkert. Det kan godt ske, at barnet afviser læreren og siger, "det går fint", men det betyder ikke nødvendigvis, at det går godt. Det kan også betyde, at det går dårligt, eller at barnet ikke ønsker at tage dialogen den dag. Det vækker tilliden i barnet, når læreren op søger barnet igen og på den måde viser vedvarende interesse. Derudover bringer de unge idéen op med psykisk sygdom på skoleskemaet. De mener, at det kunne mindske berøringsangst og gøre psykisk sygdom til et mindre tabubelagt emne.

På ungdomsuddannelser kommer det de unge pårørende til gode, at de får lettere ved at sætte ord på, hvad de har brug for af støtte, såfremt uddannelsen kan imødekomme deres behov. Det kan være en stor hjælp for informanterne at få fri til at gå til psykolog, mentor eller lignende og/eller at få tilpasset afleveringskrav, så de får succes med at nå i mål med en aflevering på nogle andre præmisser. I tilfælde af, at rammerne ikke tilpasses den unge pårørendes behov for støtte, kan det skabe frustration og stress hos den pårørende, der i forvejen kan opleve belastningsreaktioner.

Frivillige tilbud og gruppeforløb fremhæves som givtige for de unge pårørende. Det kan være rart med en neutral tredjepart, fx i form af en frivillig mentor, der lytter og støtter den unge i hans/hendes situation. Det kan også være hjælpsomt at indgå i et gruppeforløb, hvor den unge pårørende kan spejle sig i de andre, dele viden og erfaringer som pårørende og støtte hinanden til at sætte grænser over for forælderen med psykisk sygdom. Gruppeforløbet kan give en fællesskabsfølelse, som den pårørende kan mangle i sin hverdag.

# Hjælp og støtte del 2: Pårørende til søskende med psykisk sygdom

Del 2 om hjælp og støtte fremhæver, hvad de unge med en søskende med psykisk sygdom har haft glæde af samt ønsker til. De kommende afsnit centrerer sig om de unge pårørendes hjemmesituation og folkeskoletid. Afslutningsvis fremhæves informanternes erfaringer med gruppeforløb.

## Hjælp til pårørende i familiesammenhæng når en søskende har en psykisk sygdom

Informanterne har forskellige ønsker til hjælp i familien, der især bærer præg af, at der skal tales mere åbent om situationen i familien. De efterspørger i den forbindelse værktøjer til at åbne dialogen om psykisk sygdom i familien. De ønsker også mere information om psykisk sygdom – herunder guidelines til, hvordan man hjælper den i familien, der har en psykisk lidelse samt viden om arvelighedsprognose.

Tre ud af fire informanter fortæller, at de i deres familie har svært ved at tale sammen. Fie siger, at de generelt er meget lukkede omkring søsterens sygdom, og Fies råd til andre familier lyder:

**” Nogle gange er det okay, at alle i en familie er kede af det – vi behøver ikke gå på listetæer. Man må gerne sige: ”Det er godt nok noget lort lige nu”. Jeg kunne godt se, når min mor havde tårer i øjnene, og så blev jeg endnu mere ked af det. Så vær så åben som muligt omkring det”.**

Fie oplever også, at det er svært for hende at tale med sin mindste søster om den mellemste søsters sygdom. Hun kunne godt tænke sig ”nogle værktøjer til at åbne dialogen og nogle måder, man kan bryde med tabuet”. I et interview bekræfter Fies far, Christian, at de er meget berøringsangste i familien, hvilket også er med til at skabe misforståelser. Fie fortæller os, at hun har sagt til sine forældre, at hun gerne ville deltage i møder på Psykiatrisk afdeling, mens Fies far ikke mener, at hun har haft det behov.

Denne tvetydige opfattelse kunne måske være undgået, hvis forældrene havde gået mere i dialog med Fie om hendes ønsker og behov – og været nysgerrige på, hvordan hun havde det. Katrine indikerer, at det fra forældrenes side kan være ment som et hensyn, men hun fremhæver, at det har en negativ effekt og bliver et misforstået hensyn:

**” Du kan ikke beskytte dine børn ved ikke at inddrage dem, fordi så får de her worst-case-scenarier lov til at leve deres eget liv. Det kan godt være, at det er svært at snakke om, men det kommer til at være lettest i starten at oparbejde en bane for, at det gør vi. Snak hellere lidt mere om det end lidt for lidt, men sørg for, at det er et afgrænset forum, så det ikke ender med at dominere alting”.**

Katrine anbefaler, at forældre er åbne omkring en søskendes sygdom og giver plads til, at der kan blive talt om det. Hun taler også ind i en efterspørgsel om mere viden. Hun har fået noget information gennem OPUS, Region Hovedstadens Psykiatri, men kunne godt have tænkt sig mere viden tidligere gennem søsterens sygdomsforløb – også om arvelighedsaspektet. Katrine er bange for selv at udvikle en personlighedsforstyrrelse og har indtil for to år siden holdt fast i, at hun ikke skulle have børn. Hun siger:

**” Det virkede som en ond chance at tage på deres bekostning. Og det fylder, at jeg ikke ved, om jeg vågner i morgen og tror, at Putin kravler på loftet”.**

I Julies familie taler de meget sammen, men de har savnet mere information om, hvordan de bedst muligt kunne støtte Julies søster, der lider af anoreksi. Julie siger: "Vi vidste jo ingenting. Hvad er udsigterne? Hvad betyder det? Hvad handler det om? Der havde det været rart at blive guidet til, hvordan vi kunne hjælpe min søster". De har i fællesskab været meget opsøgende omkring psykisk sygdom, så de kunne blive klogere på, hvordan de kunne hjælpe Julies søster, men hun beskriver det som en lang læreproces.



Vi bevæger os nu fra fokus på familien og til folkeskoleregi, hvor informanterne har blandede erfaringer med deres lærere og måden hvorpå, de er blevet mødt.

## Hjælp til pårørende i folkeskoleregi når en søskende har en psykisk sygdom

**” Først og fremmest ville det være en god idé at være opmærksom på, hvor voldsom en oplevelse det faktisk er som pårørende. Det kom helt sikkert også bag på mig, hvor voldsom en reaktion, jeg havde på noget, som ikke skete for mig. Mere information og mindre berøringsangst”, fortæller Katrine.**

Katrines ønske står klart og tydeligt – mere information til lærerne og mindre berøringsangst. Informanterne fortæller, at lærerne i nogle tilfælde spørger ind til deres søster eller bror med psykisk sygdom. Ofte har de, som søskende, gået på samme skole, og nogle lærere har derved kendskab til deres søskendes pågældende situation. Til gengæld har lærerne ikke altid øje for de pårørende søskende i en travl hverdag med mange elever, og de går ofte under radaren i og med, at de klarer sig fagligt og undviger konfrontationer omkring trivsel.

På et tidspunkt, da Fies søster er indlagt, kom en sygeplejerske og spurgte til, hvordan Fie havde det. ”Hvor jeg blev virkelig overrasket over det og tænkte: ”Nårh ja – jeg har helt glemt at tænke på, at jeg selv har det helt forfærdeligt””, fortæller hun. Sygeplejerskens spørgsmål blev taget godt imod – Fie mærkede en interesse for sin situation som pårørende, og det gav lejlighed til, at hun kunne reflektere over sin rolle og påvirkning. Fie ville ønske, at der havde været flere, og især voksne fra folkeskolen, der havde spurgt ind til hende.

Katrine tilføjer i interviewet:

**” Det havde været rart med en anerkendelse af, at det her må ikke være helt nemt. De havde ikke kunne fixe noget, men giv en anerkendelse af, at det er sgu nok lidt svært det her, og hvordan har du det egentlig? Og hvis der blev spurgt, så var det helt vildt nemt at lukke det ned igen ret hurtigt, så måske et spørgsmål igen, en form for opsøgen”.**

Informanterne forventer ikke, at lærerne løser deres problematikker som pårørende, men de ønsker en anerkendelse og vedvarende interesse for deres trivsel.

Gaia kommer med en pointe, hvor hun siger, at hvis en lærer spørger, hvordan det går med et barn, så er der mange, der vil svare, at ”det går fint”. Gaia forklarer, at det ikke betyder, at man har det godt, og man lyver både for sig selv og for læreren. At det går fint, betyder ikke, at det går godt. Til gengæld skal læreren være opmærksom på, at det også kan betyde, at barnet ikke ønsker at snakke om sin situation lige nu. Gaia siger: ”Jeg bruger det tit, hvor det faktisk er fordi, jeg ikke gider snakke om det”. Derfor kan det være en idé at spørge igen på et andet tidspunkt. Det kunne fx være til elevsamtaler, som Gaia godt kunne tænke sig flere af, da de her spørger til hjemmesituationen: ”Så spørger de til, hvad der går godt, og hvad der går dårligt, så vi kommer ind på begge dele”.





Gaia havde en lærer i folkeskolen, som var god til at spørge ind til hende. Gaia fremhæver, at det gode ved hendes lærer var, at hun ikke bad Gaia om at fortælle det hele på én gang. Hun fik i stedet plads til at fortælle lidt ad gangen:

**” Læreren var ikke sådan ”fortæl det hele”, og det var rart, for ellers kan jeg få det sådan, at det har jeg ikke lyst til. Hun sagde: ”Vi tager det i små bidder”. Så snakkede vi fx om, hvis jeg havde det dårligt den dag, og så byggede vi sådan lidt op, indtil hun fik det hele at vide”.**

Gaia giver udtryk for, at hun er blevet mødt af sine lærere, og hendes følelser er blevet anerkendt. Lærerne formåede at rumme hendes situation og udfordringer, og hun har fået muligheden for at trække sig fra timen, hvis behovet opstod. Gaia havde nogle gange svært ved at gå over til sin lærer og fortælle, hvordan hun havde det. I stedet skrev hun små noter, og så tog lærerne hurtigt fat i hende. Hun har også benyttet sig af ElevIntra (nu Aula), hvor hun kunne skrive til sin lærer, hvis hun havde en dårlig dag. På den måde ville læreren vide, hvis Gaia havde brug for at trække sig.

Alle informanterne ville ønske, at der var mere viden om psykisk sygdom i skolen. ”Det tror jeg ville give mere forståelse fra folk, og de ville måske lægge mere mærke til det”, siger Gaia. Hun mener også, at det ville blive lettere at fortælle om sin situation til klassen, ”fordi så kan man stå frem selv og sige: ”Jeg kender faktisk en, der har det””. Således ville det skabe en referenceramme for de pårørende at tale ud fra og yderligere mindske berøringsangst blandt lærerne, tilføjer Katrine.

## Gruppeforløb

To informanter har deltaget i et gruppeforløb. Fie har gået i en erfaringsgruppe i Bedre Psykiatri, hvor hun fremhæver, at hun bl.a. kunne fortælle om den skyldfølelse, der har fyldt meget hos hende. ”Det har været rigtig godt at snakke med nogle i en lignende situation”, siger hun. Hun uddyber med, at hun efterfølgende har oplevet sine følelser som mere legitime, og at hun lettere har kunne åbne op for sine følelser i samtaler med sin mor.



Til gengæld kritiserer hun gruppesammensætningen, fordi det var blandede relationer til personen med psykisk sygdom; pårørende til søskende, venner og kærester med psykisk sygdom.

Katrine har også gået i et gruppeforløb, i OPUS, som hun roser meget. Hun fremhæver, at det er vigtigt at få rum til at kunne tale med nogle i en lignende situation, hvor man kan sige nogle ting uden at blive dømt.

**” Også fordi, man nogle gange har brug for at sige nogle ikke særlig pæne ting højt, og det er rigtig svært foran dine søskende, og du siger det heller ikke foran dine forældre, for det gør dem kede af det”, fortæller Katrine.**

I og med, at informanterne er meget loyale over for deres søskende, kan de havde brug for et rum, hvor de kan være ærlige om deres frustrationer. Et gruppeforløb kan være oplagt til at åbne sig op, da det er et fortroligt rum, hvor deres familier ikke behøver få indblik i, hvad de siger.

# Opsummering

Hjælp og støtte del 2 har haft fokus på pårørende til søskende med psykisk sygdom og deres ønsker til og erfaringer med hjælp og støtte.

I familiesammenhæng ønsker det pårørende barn sig, ifølge vores informanter, at der bliver talt mere åbent i familien om den psykiske sygdom, og hvordan det påvirker familiemedlemmernes humør. Mangel på kommunikation i familien kan skabe misforståelser og misforstået hensyn. De ønsker, at forældrene er ærlige og inddrager søskendepårørende i sygdomsforløbet, så de også (udover forældrene) bliver informeret. De mangler værktøjer til at åbne dialogen – især med henblik på at tale med mindre søskende. Derudover ønsker de hjælp udefra til, hvordan familien i fællesskab skal støtte det barn/søskende, der har en psykisk sygdom.

Generelt efterspørger de pårørende søskende mere viden om psykisk sygdom og derudover også om arvelighedsaspektet.

I folkeskoleregi ønsker informanterne, at lærerne har mere viden om psykisk sygdom og situationen som pårørende. Det kan være med til at mindske berøringsangst blandt lærerne, håber informanterne, der ønsker, at lærerne viser interesse for eventuelle udfordringer forbundet med at være pårørende. En vedvarende interesse giver mulighed for, at det pårørende barn åbner sig op om sin situation, som de ellers er meget påpasselige med at fortælle om. Børnene får i nogle tilfælde også mere lyst til at åbne op over for en lærer, hvis de får at vide, at de ikke behøver fortælle alt på en gang, men at det kan ske løbende.

I dialogen med det pårørende barn søger de en anerkendelse, og det kan hjælpe barnet, når de mærker, at en voksen giver sig tid til at lytte.

Gruppeforløb hjælper de pårørende unge og giver dem mulighed for at dele med nogen, hvordan de har det. Et gruppeforløb kan bl.a. hjælpe den unge pårørende, der efterfølgende kan føle, at hans/hendes følelser er legitime, og de kan få rum til at sige noget af det, som de holder skjult for deres familie i bedste mening.

# Konklusion

Rapporten baserer sig, som nævnt indledningsvist, på et kvalitativt studie med 21 informanter. Konklusionen baserer sig på udfaldet af interviewene, der peger i retning af en risiko for at udvikle en belastningsreaktion blandt børn som pårørende, der kan have behov for støtte i deres hverdag.

## Familiesammenhænge

Opvækstvilkårene for pårørende til henholdsvis forældre og søskende med psykisk sygdom tager sig forskelligt ud. Børn, der lever med en forælder med en psykisk sygdom, indgår ofte i rollen som omsorgsgiver, hvorved der bliver skabt et modsatrettet forhold. Det skyldes forældrens manglende overskud, og barnet kan opleve perioder med ustabil tilknytning.

Hos familier, hvor der er et barn med en psykisk sygdom, overser forældrene de andre børn, da alt fokus bliver centreret omkring barnet med diagnose. De andre børn er opmærksomme på, at deres forældre er overbebyrdet, og de indtager rollen som "det raske barn", der gerne vil betragtes som en ressource. Det kan skabe et ulige søskendeforhold, hvor de(n) pårørende søskende tager mere ansvar, og de kan samtidig savne en nær søskenderelation.

I begge tilfælde sammenligner de pårørende deres familiesituation med kammeraters familier. Det kan forstærke søskendes savn efter en nær relation, mens pårørende til forældre søger tryghed og ro hos fx en ven eller kærestes familie. Begge pårørendegrupper er meget loyale over for deres forælder og søskende med psykisk sygdom. De forsøger at opretholde en facade, der skjuler deres familieforhold og bekymringer, men de kommer til at mangle nogen at tale med og føler sig meget alene.

Interviewene illustrerer en generel mangel på viden om psykisk sygdom og en efterspørgsel på psykoedukation. De pårørende har behov for viden til at navigere og sætte grænser i hverdagslivet, når familien er ramt af psykisk sygdom. Barnet kan have behov for, at den pårørende forælder reflekterer over deres situation og rækker ud efter hjælp på baggrund af bekymringssignaler hos dem.

Familiesamtaler og psykoedukation kan være til stor gavn for familierne, der ofte mangler værktøjer til at åbne dialogen i familien. De har brug for rum til at lytte og forstå hinandens indbyrdes påvirkning og bekymringer samt information om, hvordan de i fællesskab støtter barnet eller forælderen med diagnose på bedste vis.

Et ord som "kludder" kan være anvendeligt i børnehøjde til at beskrive en forælders psykiske diagnose, som kan forkludre tingene og forhindre forælderen i at træde til og hjælpe i hverdagen. Med betegnelsen kludder kan barnet lettere adskille sig selv fra fx forældrens svingende sindsstemninger. Der er brug for en forklaring til at skabe forståelse og et sprog hos de pårørende børn, der ofte bærer på skyldfølelse. Det er en gennemgående tematik, der optager de pårørendes tanker, og de mangler støtte og viden til at få afhjulpet denne dominerende følelse.

Gruppeforløb kan også være hjælpsomme for pårørende til at blive mere afklaret omkring psykisk sygdom. De pårørende kan spejle sig i hinandens historier og støtte hinanden i at sætte grænser i hjemmet. Det kan hjælpe de pårørende til at betragte deres følelser som legitime, når de indgår i et fællesskab, hvor de mærker, at de ikke står alene. Gruppeforløb giver anledning til, at de sætter sig selv i fokus i en hverdag, hvor de ellers tilsidesætter sig selv og deres behov.

# Skoleregi

Opvækstvilkår for børn af forældre med psykisk sygdom kan få konsekvenser for børnenes skolegang. Mange oplever udfordringer fagligt og/eller socialt, og nogle har allerede i folkeskolealderen en belastningsreaktion i form af fx angst og depression grundet deres hjemmenvilkår. I skolen kan pårørende børn reagere ved voldsomme udbrud og isolation, og for nogle vedkommende fører det til mobning. Andre pårørende børn formår at adskille deres hjemmeliv fra skolelivet i tiltrækkelig grad til at lykkes både fagligt og socialt, og for dem kan skolen opleves som et frirum. Faglige og sociale udfordringer fylder mindre hos pårørende til søskende, men deres bekymringer for deres søster eller bror kan forstyrre deres fokus og selvtillid i skolen. Fælles for begge grupper er, at de ender i skolefravær pga. bekymringer, manglende energi og manglende overskud. Pårørende til søskende forsøger i skolen at opretholde facaden og rollen som det raske barn, mens pårørende til forældre efterlever et mønster, hvor de skal klare alting selv. Begge tilfælde har samme udfald, der dels betyder, at de pårørende kan føle sig meget alene og dels, at de undviger konfrontation med, hvordan de har det.

Begge pårørendegrupper kan ende med en belastningsreaktion, som får indflydelse på deres skoleliv. Derfor er det vigtigt at få opsporet de pårørende børn og sat ind med støtte.

Undersøgelsen peger på, at der er behov for støtte til børn som pårørende, da det er energi-krævende at opretholde en facade, og fordi de har brug for en voksen, der rækker ud – særligt i folkeskolen. På ungdomsuddannelsen har de pårørende opnået bedre sprog for deres oplevelser og kan italesætte behov. Det kan være en hjælp, at de bliver tilknyttet en psykolog eller mentor og får tilpasset fraværskrav derefter. Det kan også være, at der er behov for at få tilpasset skriftlige afleveringer eller skriftligt fravær således, at de unge pårørende kan komme i mål med afleveringer uden at komme bagud.

I KOMBU ønsker vi, at de pårørende møder støtte, før de starter på en ungdomsuddannelse – for at give dem bedre mulighed for at indgå på lige fod, både socialt og fagligt, med jævnaldrende og undgå fravær. Der er brug for, at de bliver mødt med empati, tålmodighed, vedvarende interesse og dialog med læreren om deres situation.

Hvis læreren bemærker, at barnet fx har udfordringer med at få lavet lektier, må de være nysgerrige på årsagen dertil. Det pårørende barn ønsker ikke at fremstå doven, fordi det har fravær eller ikke har lavet lektier, da det handler om noget helt andet i deres tilfælde. Selvom de pårørende har en undvigende adfærd, ønsker de at blive spurgt ind til. Svarer barnet "det går fint", kan det være en umiddelbar afvisning, men spørger læreren igen på et senere tidspunkt, vækker det tilliden i barnet, der kan få lyst til langsomt at åbne op. En åben dialog er vigtig for barnet, der kan have behov for at indgå aftaler med læreren. Små pauser eller muligheden for at skrive en note til læreren på en dårlig dag kan være en støtte til at hjælpe barnet gennem skoledagen. Dialogen er nødvendig, da børnenes behov kan være forskellige, og kun gennem dialog kan læreren blive klogere på det konkrete barns behov for støtte.

Der opfordres til, at psykisk sygdom skal på skoleskemaet på lige fod med mobning. Det kan give børnene en referenceramme til selv at åbne op om deres vilkår som pårørende. Forhåbentlig vil det yderligere mindske berøringsangst blandt elever og lærere. Psykisk sygdom på skoleskemaet vil samtidig give børn som pårørende mere viden, som de efterspørger, til at forstå en forælder eller søskendes adfærd og sindsstemning.

# Litteraturliste

- Ahlgreen, B. (2005): Søskende til psykisk syge – en undersøgelse af søskendes problemer og behov for støtte. Center for evaluering, Psykiatrien i Århus Amt.
- Brinkmann, S. (2014): Det kvalitative interview. København: Hans Reitzels Forlag.
- Ellersgaard, D. et al. (2018): Psychopathology in 7-year-old children with familial high risk of developing schizophrenia spectrum psychosis or bipolar disorder – The Danish High Risk and Resilience Study - VIA 7, a population-based cohort study. *World Psychiatry*; 17(2): 210- 219.
- Freidrich et al. (2008): Siblings' Coping Strategies and Mental Health Services: A National Study of Siblings of Persons with Schizophrenia. *PSYCHIATRIC SERVICES*, ps.psychiatryonline.org. Vol. 59 No. 3.
- Gergen, K. J. & Gergen, M. (2005): Social konstruktion – Ind i samtalen. Århus: Dansk Psykologisk Forlag.
- Gladstone B. M. et al. (2011): Children's experiences of parental mental illness: A literature review. *Early Intervention in Psychiatry*; 5:271-289.
- Goodday et al. (2019): Coping Strategies and self-esteem in the high-risk offspring of bipolar parents. Department of Psychiatry, Faculty of Health Sciences, Queen's University, Kingston, Ontario, Canada.
- Halvorson, M. (1997): Coping, adjustment, and self-concept among siblings of the mentally ill. *Dissertation Abstracts International, Sect. B: The Sciences & Engineering, Vol. 58 (6B)*, pp 3316.
- Källquist & Salzman-Erikson (2019): Serious Mental Illness: An Interpretive Meta-Synthesis of Qualitative Literature. *Journal of Child and Family Studies* volume 28, pages 2056-2068.
- Kvale, S. (1997): *InterView*. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. København: Hans Reitzels Forlag.
- Nordenhof, I. (2019): *Samtaler med unge pårørende*. Akademisk Forlag.
- Reupert A. & Maybery D. (2016): What do we know about families where parents have a mental illness? A systematic review. *Child&Youth Services*; 37(2); 98-111.
- Sin et al. (2012): Understanding the experiences and service needs of siblings of individuals with first-episode psychosis: A phenomenological study. *Early Intervention in Psychiatry* 2012; 6: 53–59.
- Staunæs, D. & Søndergaard, D. M. (2005): Interview i en tangotid. I: *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv*. Interview, observationer og dokumenter. Hans Reitzels Forlag.

Kombu  
Psykiatrifonden  
Hejrevej 43  
2400 København NV

Tlf. 39293909  
Mail: PF@Psykiatrifonde.dk